

ANNÉE 2015

N° 006

**THÈSE**  
**pour le**  
**DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**par**

**Lucie Delanoë**

*Présentée et soutenue publiquement le 2 mars 2015*

**Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de céphalées chroniques, au Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de Support, Ethique, à l'hôpital Nord Laennec du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes.**

**Jury :**

- Président : Pr Sylvie PIESARD, Professeur (PU-PH) à l'UFR des sciences pharmaceutiques de Nantes.
- Directeur de thèse : Pr Julien NIZARD, Chef du Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de Support, Ethique, de l'hôpital Nord Laennec, et Responsable de l'Unité de Recherche clinique « Douleur et Neurochirurgie », au CHU de Nantes.
- Membres du jury : Dr Emmanuelle BOUGOUIN-KUHN, Praticien hospitalier, algologue, Responsable de l'unité mobile de la douleur et des consultations céphalées, au CHU de Nantes.
- Mme Catherine GREFFIER, Ingénieur en Education Thérapeutique à l'UTET (Unité Transversale d'Education Thérapeutique) du CHU de Nantes.

# Sommaire

|                                                                                                                                                                         |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <u>I) Introduction</u> .....                                                                                                                                            | 3   |
| 1- Situation actuelle en France.....                                                                                                                                    | 3   |
| 2- Problématique.....                                                                                                                                                   | 3   |
| <u>II) PATIENTS</u> .....                                                                                                                                               | 5   |
| 1- Les céphalées chroniques : Définitions et généralités.....                                                                                                           | 5   |
| 2- Pourquoi est-ce un problème de santé publique ?.....                                                                                                                 | 12  |
| 3- Prise en charge des céphalées et place de l'éducation thérapeutique.....                                                                                             | 17  |
| 4- Conclusion et critères d'inclusion et d'exclusion au programme.....                                                                                                  | 25  |
| <u>III) METHODES</u> .....                                                                                                                                              | 28  |
| 1- Présentation de l'ETP.....                                                                                                                                           | 28  |
| 2- Encadrement législatif et recommandations.....                                                                                                                       | 29  |
| 3- Elaboration du programme d'ETP céphalées chroniques.....                                                                                                             | 40  |
| <u>IV) RESULTATS - Création du programme d'Education Thérapeutique</u> .....                                                                                            | 55  |
| 1- Modalités du programme .....                                                                                                                                         | 55  |
| 2- Dossier d'éducation thérapeutique du patient.....                                                                                                                    | 62  |
| 3- Les séances : conducteurs des séances, questionnaires et documents remis au patient.....                                                                             | 71  |
| 4- Demande d'autorisation du programme à l'ARS.....                                                                                                                     | 116 |
| <u>V) Discussion et perspectives</u> .....                                                                                                                              | 128 |
| 1- Respect des critères de qualité, des exigences d'un programme, du cahier des charges et de la grille d'aide à l'évaluation du dossier de demande d'autorisation..... | 128 |
| 2- « Points forts » et critiques.....                                                                                                                                   | 134 |
| 3- Perspectives.....                                                                                                                                                    | 135 |
| <u>VI) Conclusion</u> .....                                                                                                                                             | 142 |
| <u>VII) Références bibliographiques</u> .....                                                                                                                           | 143 |
| <u>ANNEXES</u> .....                                                                                                                                                    | 148 |

# **I) Introduction :**

## **1- Situation actuelle en France.**

Le soulagement de la douleur constitue un droit fondamental de toute personne, d'après la loi française relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002. [19]

La lutte contre la douleur fait l'objet d'un engagement fort des pouvoirs publics et constitue une priorité de santé publique, depuis environ 20 ans, comme l'ont montré les plans de lutte contre la douleur témoignant de la volonté d'en améliorer la prise en charge. [15] Le plan sorti en 2002 introduisait de nouvelles cibles, notamment « reconnaître et traiter la migraine ». [19]

En 2002, L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, devenue ensuite la HAS, Haute Autorité de Santé) publie des recommandations pour la prise en charge de la migraine. En 2004, pour la prise en charge des Céphalées Chroniques Quotidiennes (CCQ) [15], recommandations actualisées en 2014 [33].

Le terme de « céphalées », qui désigne un symptôme, les maux de tête, recouvre diverses situations ou pathologies [1]. « J'ai mal à la tête » est un propos banal que tout médecin est amené à entendre fréquemment de la part de ses patients. La prévalence dépasse 90% [18], et 30% de la population française se plaint de céphalées répétitives [31].

Cependant, lorsqu'il est chronique, continu ou récurrent, il peut provoquer chez les personnes atteintes un réel handicap.

Les céphalées chroniques ont :

- un impact sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent,
- mais aussi un retentissement sur la société, à cause des coûts directs (consommation de soins) et indirects (absentéisme et présentéisme) qu'elles engendrent, et à cause du nombre important de personnes concernées, nous le verrons.

Les céphalées sont un réel problème de santé publique.

Or, les céphalées sont souvent sous-estimées et sous-traitées.

Il est primordial de mieux les dépister, les diagnostiquer et les prendre en charge de façon adéquate afin d'en diminuer la prévalence et les conséquences. L'éducation thérapeutique est citée dans les recommandations et a un rôle important à jouer dans cette prise en charge.

## **2-Problématique.**

Nous verrons que, face à ce problème de santé publique que constituent les céphalées, il est totalement justifié de créer un programme d'Education Thérapeutique sur les céphalées

chroniques. C'est ce que cherche à faire le Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn, algologue, responsable de l'unité mobile de douleur et des consultations céphalées au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes.

Lors de ma 5<sup>ème</sup> année hospitalo-universitaire, j'ai fait un stage au Centre Fédératif Douleur, Soins Palliatifs et de Support, Ethique (avant intitulé « Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur ») à l'hôpital Nord Laennec de Nantes, stage qui m'a beaucoup plu. C'est pourquoi, alors que je cherchais un sujet de thèse, j'ai demandé aux médecins du service s'ils cherchaient des étudiants pour réaliser des projets afin de doubler ce stage sur l'été 2013. On m'a proposé quelques sujets et j'ai choisi de collaborer avec le Dr Bougouin-Kuhn, car l'Education thérapeutique me plaît particulièrement, je souhaite en pratiquer ensuite lors de mon exercice professionnel. Cela regroupe tous les aspects du métier qui me plaisent le plus (écoute et implication du patient, recherche avec lui de solutions à ses problèmes, apport d'aide grâce aux connaissances spécifiques dont chaque professionnel dispose, dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient).

J'ai, dans le cadre de mon cursus, bénéficié de la formation Education Thérapeutique, réalisé par l'UTET (Unité Transversale d'Education Thérapeutique) du CHU de Nantes, par Catherine Greffier et Anne Le Rhun. J'ai fait les 20h prévues pour tous les étudiants en pharmacie, ainsi que les 20h facultatives, afin d'avoir les 40h qui permettent d'élaborer et de réaliser de l'Education Thérapeutique du Patient.

J'ai également acquis une expérience dans la réalisation de l'Education Thérapeutique du Patient, grâce à mes stages au Centre Fédératif Douleur et Soins de Support, au cours desquels je réalisais, avec une autre étudiante en pharmacie, le recueil de l'historique des patients, l'animation d'une séance sur les traitements, et l'évaluation individuelle de cette séance.

Enfin, j'ai également eu l'occasion de pratiquer de l'Education Thérapeutique en officine, grâce aux entretiens pharmaceutiques, organisés avec les patients sous traitement AVK.

Au Centre Fédératif Douleur, Soins Palliatifs et de Support, Ethique (avant intitulé « Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur ») à l'hôpital Nord Laennec à Nantes, il existe déjà un programme d'éducation thérapeutique pour la douleur chronique (2 modalités : pendant l'hospitalisation d'une semaine dont peuvent bénéficier les patients au sein de ce service, et en ambulatoire au sein d'un groupe psycho-éducatif sur une matinée). Il existe également des consultations céphalées avec le Dr Bougouin-Kuhn afin d'aider ces patients atteints de céphalées chroniques. Cependant, la prise en charge des céphalées primaires est, sur certains points, particulière, nous le verrons, avec des traitements adaptés différents des traitements antalgiques classiques, avec une gestion adéquate des médicaments spécifiques...etc. D'où ce projet de création d'un programme spécifique pour les céphalalgiques.

Les buts de cette thèse étaient donc d'évaluer le besoin d'un programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) spécifique des céphalées chroniques, puis de le créer et de le présenter.

## **II) PATIENTS**

### **1- Les céphalées chroniques : Définitions et généralités.**

#### **a) Céphalées primaires**

Tout d'abord, il convient de préciser que seules les céphalées primaires sont concernées.

L'OMS rappelle que les céphalées sont un problème médical qui nécessite un diagnostic et un traitement (qui dépend du diagnostic). [1] Par le questionnement du patient, un examen clinique et parfois des examens complémentaires, le médecin détermine s'il s'agit de :

- Céphalées secondaires, qui sont le symptôme d'une affection, d'une lésion organique sous-jacente dont le diagnostic et le traitement doivent être précoces et dont la prise en charge permet une disparition des céphalées. [1] [21]
- Ou de céphalées primaires, pour lesquelles on n'observe pas de lésion organique, pas de cause locale décelable [21]. Elles ne sont donc pas détectables par des examens complémentaires et l'examen clinique est normal entre les crises. Le diagnostic repose sur l'interrogatoire du patient. Après avoir éliminé des céphalées secondaires, le médecin détermine le type de céphalées primaires dont il s'agit d'après le terrain (sexe, âge), d'après les caractéristiques de la céphalée (profil évolutif, sévérité, type, siège, facteurs déclenchants, facteurs modificateurs) et les symptômes associés [18]. Selon la classification internationale céphalées, les principales céphalées primaires sont les migraines, les céphalées de tension, et les algies vasculaires de la face (AVF) [20].

#### **1- Les céphalées de tension**

Ce sont les céphalées les plus fréquemment observées en population générale. Le terme a été choisi en 1988 dans la première classification de l'*International Headache Society* (IHS) pour souligner la pathogénie incertaine selon laquelle une certaine forme de tension mentale et/ou musculaire puisse jouer un rôle causal. La pathogénie exacte demeurant méconnue, le terme a été maintenu. [18] Elles se manifestent souvent comme une « pression », un « serrement », une sensation d'étau ou de pesanteur au niveau de la tête, de localisation souvent bilatérale et de topographie variable (en casque, à l'arrière de la tête...). L'intensité est habituellement faible ou modérée (assez souvent impression d'inconfort et de tête vide plutôt que douleur, mais tout de même vécue comme insupportable), mais la durée peut être importante, allant de 30 minutes jusqu'à 7 jours. [7] [21]

En plus de cette céphalée, les patients peuvent parfois présenter une hypersensibilité modérée aux stimulations de l'environnement (comme les migraineux) comme une gêne au

bruit (phonophobie) ou à la lumière (photophobie), mais pas l'association des deux symptômes. [21]

## 2- Les migraines

Le mot « migraine » provient du latin « *hemicrania* », terme utilisé par le médecin romain Claude Galien pour désigner les douleurs de l'hémicrâne. [23] La migraine est une affection qui se traduit par la survenue de crises entre lesquelles la personne ne ressent aucune douleur [21] [22]. Du fait de son patrimoine génétique, le migraineux présente une susceptibilité neuro-vasculaire particulière entraînant localement des phénomènes vasomoteurs et inflammatoires, déclenchés par des facteurs divers, et qui sont à l'origine des crises [31].

- Le symptôme essentiel de ces crises est une céphalée très caractéristique : elle évolue par crises spontanément résolutive [24] qui durent de 4 heures à 72 heures en l'absence d'un traitement efficace, elle est le plus souvent unilatérale (affectant la moitié de la tête) et elle est ressentie comme pulsatile (c'est-à-dire comme si le « cœur battait dans la tête »). Elle est d'intensité modérée à sévère et est souvent majorée par les efforts physiques de routine (comme la montée des escaliers). [10]

- La céphalée est associée à au moins un autre symptôme : au premier rang desquels des nausées voire des vomissements, et une hyperesthésie sensorielle, une hypersensibilité se traduisant par une intolérance aux bruits et à la lumière (le migraineux les fuit, ils aggravent la céphalée) que l'on appelle phonophobie et photophobie. [21]

- La céphalée est parfois précédée de signes neurologiques transitoires, visuels dans 99% des cas (associant des signes négatifs, comme vision floue, voire amputation du champ visuel, et des signes positifs, tels que taches, lignes, points lumineux, brillants, blancs, rarement colorés), voire sensitifs (fourmillements, picotements), aphasiques (troubles du langage) ou moteurs (déficit moteur). C'est ce que l'on appelle l'aura, et ce qui permet de définir les 2 principaux types de migraine : la migraine sans aura (80% des cas), et la migraine avec aura (20%). [21] [5]

On peut aussi trouver des prodromes, signes avant-coureurs de l'éventuelle aura et de la crise, tels que fatigue, troubles de l'humeur, modification de l'appétit, ou au contraire euphorie, énergie..., et des postdromes, signes suivant la crise. [25]

Le diagnostic de la migraine est clinique (il se fait sur l'interrogatoire et l'examen clinique). Il est recommandé d'utiliser les critères diagnostiques établis en 1988 par l'International Headache Society (IHS) par la base d'un consensus d'experts. [5]

Voici les critères de la migraine sans aura (adaptés d'après les critères IHS) :

- A. Au moins 5 crises répondant aux critères B à D.
- B. Crises de céphalées durant de 4 à 72 heures (sans traitement).
- C. Céphalées ayant au moins 2 des caractéristiques suivantes :
  - unilatérale ;
  - pulsatile ;
  - modérée ou sévère ;
  - aggravation par les activités physiques de routine, telles que montée ou descente d'escaliers.
- D. Durant les céphalées au moins l'un des caractères suivants :
  - nausée et/ou vomissement ;
  - photophobie et phonophobie.
- E. L'examen clinique doit être normal entre les crises. En cas de doute, un désordre organique doit être éliminé par les investigations complémentaires appropriées.

\* Le terme de migraine sans aura a remplacé celui de migraine commune.

Si les 5 critères A, B, C, D, E sont présents, il s'agit d'une migraine sans aura au sens strict du terme (code 1.1 de la classification IHS).

Si l'un des critères A, B, C ou D n'est pas rempli en totalité, il s'agit d'une migraine sans aura probable (code 1.7 de la classification IHS).

[5]

Pour la migraine avec aura, il suffit de 2 crises, avec des signes caractéristiques de l'aura. Si les 3 critères A, B et C sont présents, il s'agit d'une migraine avec aura typique.

- A. Au moins 2 crises répondant au critère B.
- B. Au moins 3 des 4 caractéristiques suivantes :
  - un ou plusieurs symptômes de l'aura totalement réversibles ;
  - le symptôme de l'aura se développe progressivement sur plus de 4 minutes et si plusieurs symptômes sont associés, ils surviennent successivement ;
  - la durée de chaque symptôme n'excède pas 60 minutes ;
  - la céphalée fait suite à l'aura après un intervalle libre maximum de 60 minutes, mais parfois commence avant ou pendant l'aura.
- C. L'examen clinique doit être normal entre les crises. En cas de doute, un désordre organique doit être éliminé par les investigations complémentaires appropriées.

\* Le terme de migraine avec aura a remplacé ceux de migraine classique ou migraine accompagnée.

[5]

Migraines et céphalées de tension peuvent cohabiter.

### 3- Les Algies Vasculaires de la Face (AVF)

L'AVF (en anglais *cluster headache*, rappelant l'une des caractéristiques, la survenue par salves ou épisodes (*cluster*)) est la plus fréquente des Céphalées Trigémiques Autonomes (CTA). Elle est caractérisée par sa survenue par crises de 15 minutes à 3 heures maximum et, chez la plupart des patients, par sa remarquable double périodicité, circadienne (à l'échelle de la journée, horaire et fréquence relativement fixes) et annuelle (périodes ou épisodes de quelques semaines à quelques mois, parfois durant certaines saisons, séparés par des périodes de rémission de quelques mois à 1 ou 2 ans). [18]

L'AVF est une des pires affections douloureuses qui existent. La douleur caractéristique de l'AVF est une douleur faciale unilatérale, maximale dans la région orbitaire ou péri-orbitaire (au niveau ou autour de l'œil). Elle peut y rester localisée mais le plus souvent elle irradie vers le front, la tempe, la pommette, la joue ou la gencive supérieure du même côté. [18] La douleur est extrêmement sévère, continue, atroce, décrite comme une brûlure, une

sensation de déchirement, d'écrasement, comme un couteau que l'on enfonce dans l'orbite et que l'on tourne, ou encore comme un fer rouge qui brûle l'œil. [18]

La douleur est accompagnée dans 95% des cas de signes autonomiques, situés du même côté de la douleur. Le larmoiement est le plus fréquent (82 à 91% des cas). Une injection conjonctivale, une congestion nasale ou une rhinorrhée (écoulement du nez), un ptosis (fermeture de la paupière) et/ou un myosis (réduction du diamètre de la pupille) sont observés dans ¾ des cas. [18] [21]7

L'une des caractéristiques les plus remarquables et les plus impressionnantes des crises d'AVF, présente dans 90% des cas, est le comportement d'agitation du patient. [18]

Un tabagisme important et une consommation d'alcool élevée sont souvent retrouvés chez ces patients, même si l'arrêt ne semble pas corrélé à une amélioration de l'AVF. [18]

L'AVF peut coexister avec la migraine chez un patient. [18]

## **b) Mode d'évolution des céphalées**

Ces céphalées primaires peuvent avoir 2 modes d'évolution :

- Elles peuvent être épisodiques : elles surviennent par crises ponctuelles, résolutives, avec des intervalles sans douleur.
- Elles peuvent être d'emblée ou devenir chroniques : c'est-à-dire qu'elles sont quotidiennes ou quasi quotidiennes (parfois il s'agit d'un fond douloureux auquel se surajoutent des crises).

Dans certains cas, on peut parler de CCQ, Céphalées Chroniques Quotidiennes.

Il s'agit en réalité d'un terme inapproprié, puisqu'il n'y a pas besoin que les céphalées soient quotidiennes pour que l'on puisse l'employer. [21] On parle de CCQ quand les céphalées durent plus de 15 jours par mois pendant plus de 3 mois, sans cause lésionnelle, et on s'intéresse surtout à celles qui durent plus de 4 heures par jour en l'absence de traitement. [3] [26] La plupart du temps, les CCQ proviennent de l'évolution d'une migraine (les migraineux sont plus à risque) [28].

Ce qui permet de dépister ces CCQ, c'est soit le patient qui consulte d'emblée de lui-même (consultation spécialisée) pour des céphalées très fréquentes, quasi quotidiennes et handicapantes (plus de dix jours par mois), soit des situations qui peuvent faire suspecter (installation avérée) ou craindre (risque de développement vers) une CCQ [26] [3] :

- augmentation de la fréquence des céphalées,
- surconsommation de traitements de crise (qui pourra être repérée éventuellement par le médecin ou le pharmacien du patient) que l'on appelle aussi abus médicamenteux,
- inefficacités successives de plusieurs traitements de fond de la migraine,
- facteurs psychopathologiques (notamment troubles anxieux pouvant entraîner une prise anticipatoire de médicaments, dépression, événements de vie à forte composante émotionnelle, mais également addiction et trouble de la personnalité),
- association de migraines ou céphalées de tension avec une comorbidité psychiatrique,
- associations de céphalées chroniques avec d'autres douleurs chroniques, notamment musculo-squelettiques, localisées ou diffuses,



- présence de troubles du sommeil.

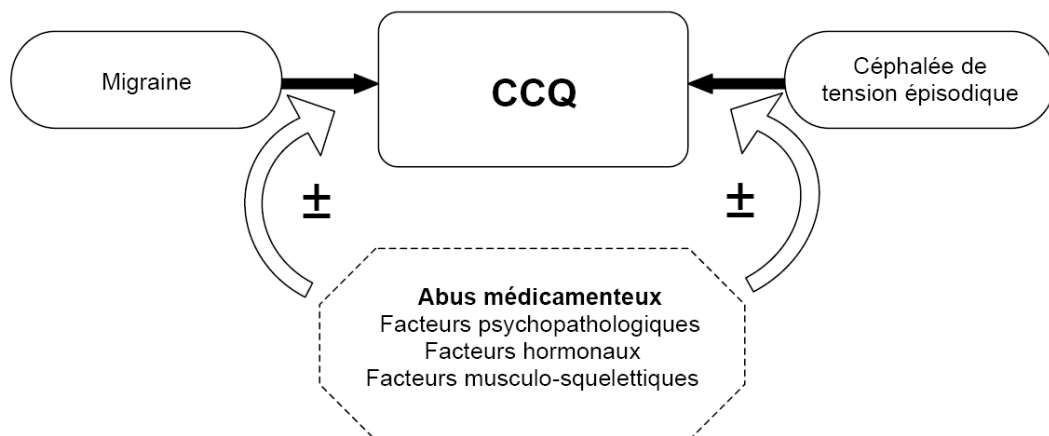
D'autres facteurs de risque de chronicisation sont : l'excès ou le manque de repos, des tensions musculaires notamment au niveau des cervicales, la surconsommation de caféine (d'origine alimentaire dans café, thé ou soda, ou médicamenteuse), des ronflements et apnées du sommeil, du surpoids et de l'obésité, éventuellement la ménopause. [21] [3]

Le diagnostic de CCQ est donc réalisé grâce à l'interrogatoire et confirmé avec l'aide de l'agenda (qui permet de compter le nombre de jours de céphalées). [3] [26] Il est nécessaire de pratiquer aussi un examen général et neurologique. [3]

Trois tableaux cliniques sont possibles (des études ont permis de trouver des proportions équivalentes des 2 premiers, d'autres une prédominance de CCQ d'allure tensives [26]) :

- Les céphalées ont les caractéristiques de la migraine
- Les céphalées ont les caractéristiques des céphalées de tension
- Il existe un fond céphalalgique permanent auquel s'ajoutent des crises d'allure migraineuse.

Cette entité nosologique comprend une majorité de patients présentant une migraine ou une céphalée de tension, initialement épisodiques, rendues chroniques à cause d'un abus d'antalgiques (on parle alors de CAM, Céphalées par Abus Médicamenteux). La chronicisation peut aussi être due à des facteurs psychopathologiques, hormonaux et/ou musculo-squelettiques. [3]



**Schéma 1.** Principaux modes d'évolution vers une CCQ.

[3]

A côté des CAM, ce groupe comprend également des patients souffrant de céphalées de tension chronique ou de migraine chronique, ou encore quelques-uns avec une céphalée quotidienne *de novo* ou une *hemicrania continua* (qui sont rares et que nous ne développerons pas). [18] [3]

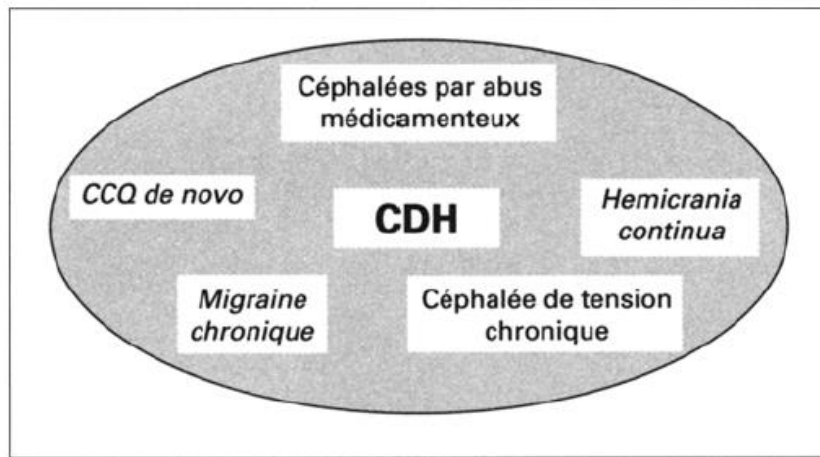


Figure 1 : Hétérogénéité des CCQ.

[26]

(En anglais, Chronic Daily Headache (CDH)) [17] [18]

C'est donc un ensemble très hétérogène, utile en pratique quotidienne pour désigner les patients souffrant de céphalées chroniques primaires fréquentes [26], mais il est indispensable ensuite, pour chaque patient, de déterminer de quel sous-type ou combinaison de sous-types de céphalées il s'agit, car elles sont très différentes, notamment au niveau de la prise en charge.

### 1- Les Céphalées par Abus Médicamenteux (CAM)

Parmi les CCQ, il y a tout d'abord, les CAM (forme la plus fréquente, au moins 80%, des CCQ dans les structures spécialisées dans la prise en charge des céphalées, mais sans doute aussi en population générale – sûrement au moins un tiers des cas d'après certaines études). [26] Les critères IHS qui définissent une situation d'abus médicamenteux sont [3] [26] :

- Prise médicamenteuse, régulière et depuis plus de 3 mois (la persistance dans le temps est importante).
- Prise plus de 15 jours par mois pour les antalgiques non opioïdes (paracétamol, aspirine, AINS), et plus de 10 jours par mois pour les autres traitements de crise (opioïdes, ergotés, triptans, spécialités antalgiques associant plusieurs principes actifs).

Deux autres critères permettent de définir qu'il s'agit d'une CAM :

- La céphalée s'est développée ou s'est aggravée pendant l'abus.
- La céphalée régresse dans les 2 mois qui suivent le sevrage.

La définition est exprimée en fréquence d'utilisation (en nombre de jours) et pas en quantité. En effet, les prises médicamenteuses fréquentes et régulières sont beaucoup plus susceptibles d'induire une CAM que les prises massives mais entrecoupées de longues périodes sans prise médicamenteuse. [18]

Les antalgiques en vente libre sont 2 fois plus utilisés que ceux sur prescription, ce qui montre une part importante de l'automédication. [3] [26]

Tous les traitements de la crise peuvent être en cause. Le « choix » de la molécule s'oriente justement en fonction de la facilité avec laquelle on peut se procurer le médicament (en vente libre), en fonction de la fréquence de leur prescription et de leur utilisation [18], mais aussi en fonction de l'effet psychotrope de certaines molécules (telles que caféine ou

codéine), et en fonction de la susceptibilité individuelle au développement d'une addiction (facteurs génétiques, antécédents d'abus, abus d'autres substances, autres addictions...). [3]

La symptomatologie (plutôt migraineuse, plutôt tensive) semble dépendre de la molécule. [18]

Les molécules les plus utilisées en cas de CAM sont le paracétamol, la codéine, la caféine (les 3 étant souvent présents dans des spécialités associant plusieurs principes actifs), les triptans, et les AINS. [3] [18]

D'autres abus peuvent être associés, notamment en hypnotiques et tranquillisants (benzodiazépines). [3]

L'abus médicamenteux n'entraîne pas de CCQ chez un patient ne souffrant pas de céphalées, ni chez un patient qui abuserait d'antalgiques pour traiter des douleurs chroniques. Il ne provoque cela, que chez des patients qui ont déjà un terrain céphalalgique (migraine ou céphalée de tension), provoquant une chronicisation des céphalées préexistantes, et qui étaient jusqu'alors, épisodiques. [3] Le risque de développer une CAM est par ailleurs particulièrement important chez les migraineux. [18]

Il est important de noter qu'un abus médicamenteux peut exister sans qu'il soit la cause de la chronicisation de la céphalée, il n'en est alors que la conséquence [26] (augmentation de la fréquence des céphalées donc augmentation des prises de traitements de crise pour tenter de soulager). Le rôle causal de l'abus médicamenteux est objectivé par le fait que la céphalée régresse suite au sevrage, d'où ce critère. [3] C'est pourquoi le diagnostic de CAM ne peut être confirmé qu'*a posteriori*, en attendant on parle de probable CAM (lorsque l'on a met en évidence un abus médicamenteux grâce à l'agenda des crises qui permet de compter le nombre de prises médicamenteuses). [18]

L'abus médicamenteux peut ne pas être la seule cause de chronicisation. Il faudra rechercher d'autres facteurs, avant le sevrage, et tous les prendre en charge. [26]

Les fréquents signes associés des CAM sont l'asthénie, l'irritabilité, les troubles cognitifs (trous de mémoire, difficultés de concentration) et les troubles du sommeil. [18]

La comorbidité anxiodépressive est très fréquente et joue un rôle non négligeable sur le plan physiopathologique. [18]

Plusieurs hypothèses ont été avancées afin d'expliquer comment un abus médicamenteux pouvait « transformer » une céphalée primaire en CCQ. En fait la physiopathologie des CAM résulte très probablement de l'intrication de facteurs neurobiologiques et de facteurs psychosociaux [18]. Les hypothèses neurobiologiques globales ont avancé une hypersensibilité douloureuse, c'est-à-dire une diminution du seuil de la douleur, du seuil de déclenchement d'une crise ; de plus faibles stimuli suffisent à déclencher la douleur qui devient alors constante. Cette hypersensibilité serait induite par la prise répétée de médicaments et serait secondaire à une moindre efficacité des systèmes antinociceptifs endogènes, systèmes centraux de contrôle de la douleur (à médiation opioïdérique ou sérotoninergique) [18]. Mais il y aurait aussi des mécanismes cognitivocomportementaux (la multiplicité des principes actifs en cause a fait envisager cela) [18]. L'obtention rapide d'un soulagement après la prise d'un antalgique ou d'un antimigraineux agirait comme un conditionnement opérant avec un renforcement négatif, aboutissant à la répétition de sa prise [18]. Le patient est soulagé quand il prend le médicament et a mal quand il n'en prend pas, il répète donc la prise même en l'absence de symptômes ou dans la crainte de leur apparition [18]. Une autre hypothèse cognitivocomportementale s'articule autour des effets psycho-actifs

(sédatifs ou stimulants) de plusieurs principes actifs incriminés (la codéine qui est un opioïde, la caféine un stimulant) [18]. Certains patients se mettent à prendre l'antalgique de manière préventive, à la moindre circonstance susceptible d'entraîner des céphalées (comme si une crise risquait de se déclencher à chaque événement émotionnel ou psychique), pour d'autres la prise est devenue quasi rituelle (la journée ne peut se dérouler sans cette prise), d'autres encore recherchent un effet psychostimulant (comme la caféine) (souvent des hommes avec un métier à responsabilités, qui ont peur de défaillir) [18].

Il s'agit donc souvent de patients anxieux ; c'est souvent leur anxiété anticipatoire de la douleur et les événements stressants de la vie qui motivent la prise médicamenteuse. Et même si on a pu observer des dépendances physiques (codéine et opioïdes), le syndrome de sevrage reste minime, et la plupart des patients souffrant de CAM ne présentent pas un profil de toxicomanes ; le sevrage provoque essentiellement une céphalée de rebond [18]. Cette céphalée de rebond peut d'ailleurs expliquer chez certains, l'abus : elle conduit à la reprise du médicament et enferme le patient dans un cercle vicieux.

En dehors de toute prise en charge, les CAM ne font que s'aggraver (la douleur et l'abus augmentent), sans oublier que l'abus médicamenteux peut provoquer des complications iatrogènes importantes [18]. Il sera donc important de les prendre en charge, ce qui passe obligatoirement par un sevrage, puisque l'abus est un des facteurs qui participe à la chronicisation (c'est la définition même des CAM).

## 2- La migraine chronique

Dans ce cas il s'agit d'un patient souffrant de CCQ primaire ayant des caractéristiques de la migraine (au moins 8 jours de migraines par mois sur les 15 jours de CCQ, depuis plus de 3 mois [21]). Le diagnostic est posé d'emblée quand il n'y a pas d'abus médicamenteux (permettant d'expliquer la chronicisation de la migraine) ou *a posteriori* quand les céphalées coexistent avec un abus médicamenteux, mais qu'elles ne sont pas améliorées 2 mois après le sevrage (pas de retour à une migraine épisodique, l'abus n'était alors pas la cause de la chronicisation). [26] [21]

## 3- Les céphalées de tension chroniques

Il s'agit de Céphalées Chroniques Quotidiennes (survenant au moins 15 jours par mois depuis plus de 3 mois) qui ont les caractéristiques des céphalées de tension. [33]

# 2- Pourquoi est-ce un problème de santé publique ?

## a) **Epidémiologie**

La prévalence de la migraine, en France, chez les adultes de 18 à 65 ans, est estimée entre 12 et 15% [5], selon les critères diagnostiques utilisés (classification de l'IHS, *International Headache Society*, 2004) (voire jusqu'à 20% pour certaines sources [2], 17,3% selon le Groupe de Recherche Interdisciplinaire sur la Migraine GRIM [30]). ¾ sont des femmes [5].

Elle commence souvent avant 40 ans [2], avec une plus forte prévalence chez les 20-50 ans [29], et la prévalence est très fortement diminuée après 65 ans. Elle touche donc souvent des gens actifs.

La migraine est une maladie sous-estimée (6 migraineux sur 10 ne savent pas qu'ils le sont), sous-traitée (8 sur 10 ne sont pas suivis médicalement, 1 sur 2 s'automédique et 1 sur 2 n'est pas satisfait de son traitement). [4]

Très peu de migraineux consultent et on peut observer une automédication chez 50% des patients, pour traiter leurs crises, automédication souvent inadaptée donc inefficace, avec des prises fréquentes, entraînant un risque d'abus et d'évolution vers une CCQ (20% des migraineux épisodiques évoluent vers la chronicité) [2].

La prévalence des Céphalées Chroniques Quotidiennes (CCQ) en France est tout à fait considérable : elles touchent 3 à 4% des personnes âgées de plus de 15 ans en population générale, et concernent au moins 40% des consultations dans les centres spécialisés dans la prise en charge des céphalées, avec une prévalence plus élevée chez les femmes (ratio 3/1). [3] [26] En France, 1,7% des adultes présenteraient une migraine chronique sans abus médicamenteux et 0,8% une migraine chronique associé à un abus médicamenteux, la migraine chronique et la Céphalée par Abus Médicamenteux étant les 2 situations cliniques les plus fréquentes en pratique. [33]

Dans une étude danoise, la prévalence des céphalées de tension sur l'ensemble de la vie était de 79% pour la forme épisodique et de 3% pour la forme chronique. Cette prévalence est supérieure à celle des céphalées mixtes (migraine + céphalées de tension), elle-même supérieure à celle de la migraine. [18]

La prévalence de la céphalée de tension semble plus importante chez la femme que chez l'homme et décline avec l'âge. [18]

La prévalence de l'Algie Vasculaire de la Face (AVF) est estimée à environ 0,1-0,2%. Cette affection est beaucoup plus rare que migraines et céphalées de tension. [18]

Elle touche surtout les hommes (au moins 3 pour une femme, dans les études). L'âge moyen de début de la maladie se situe autour de 28 ans (sujets souvent jeunes). [18]

## **b) Retentissements**

### **1- La migraine**

C'est une affection chronique, mais qui évolue par crises. Ces crises peuvent être assimilées à un stress répétitif et imprévisible, une menace latente, incontrôlable [29].

- Impact sur la qualité de vie

La migraine est une maladie bénigne (sans gravité) mais handicapante, en raison de [5] :

- la fréquence des crises (2 ou plus par mois chez quasiment la moitié des patients, 42 à 50%),
- leur durée (> 24 heures chez 39% des patients),

- l'intensité de la douleur (sévère ou très sévère voire « insupportables » chez 48 à 74% des patients) [29],
- les signes d'accompagnements digestifs (nausées, vomissements) surtout, ainsi que l'hypersensibilité sensorielle qui rend toute odeur, toute lumière, tout bruit extrêmement désagréables [29],
- la répétition et l'imprévisibilité des crises (qui provoquent un certain stress),
- sans oublier, les éventuels retentissements liés aux médicaments : effets iatrogènes des médicaments (somnolence, difficultés de concentration..), risque d'abus médicamenteux et de chronicisation des céphalées.

La migraine est une affection dont le retentissement peut être majeur. Ce retentissement est multiple [21] :

- Fonctionnel, dans la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle : D'après l'étude Framig I de 2000, il existe un retentissement sur les activités quotidiennes lors des crises chez 80% des patients et une nécessité d'alitement dans le noir à l'abri du bruit, empêchant alors toute activité, chez 30% des patients [29].
- Emotionnel : Chez certaines personnes, il existe une prédisposition à l'anxiété ou la dépression, prédisposition génétique ou environnementale (parent anxieux ou déprimé), qui se révélera dans des conditions de stress (la répétition des crises représente un stress). La migraine peut être un des éléments intervenant dans la genèse et dans l'aggravation de ces troubles psychopathologiques que constituent l'anxiété et la dépression. Mais il semble que ces troubles aggravent aussi la migraine et son impact sur la vie, en provoquant une augmentation du handicap, des coûts de consommation de soins, de l'altération de la qualité de vie, en participant parfois à la chronicisation des céphalées, et il semble que ce retentissement émotionnel vienne aggraver une mauvaise gestion du stress, qu'on observe souvent chez les migraineux, et puisse favoriser un abus médicamenteux, à cause d'une prise anticipatoire par peur de la survenue d'une crise [29]. On a donc un cercle vicieux. [29] Alors quelle est la cause et quelle est la conséquence ? Il semble que migraine, anxiété et dépression partagent des facteurs de risques communs, peut-être transmis familialement [29]. L'anxiété générée peut aussi entraîner des troubles du sommeil, ainsi que les conduites d'évitement des facteurs déclenchants, aboutissant à une réduction importante des activités, générant un retentissement, même en dehors des crises. [21] Ce retentissement peut aussi se manifester par une irritabilité et des difficultés relationnelles avec l'entourage.

Ce retentissement est donc responsable d'une importante altération de la qualité de vie, pendant les crises mais également entre. La qualité de vie liée à la santé est une notion importante dans l'évaluation du handicap provoqué par la maladie, c'est un outil puissant pour comparer les différents types de maladies, et c'est une mesure intéressante de l'impact de la prise en charge sur le bien-être des patients [29]. La qualité de vie des patients migraineux est inférieure à celle de patients non céphalalgiques ou de patients souffrant de céphalées de tension d'après notamment l'étude Gazel réalisée en 1997 [29].

Ils existent des outils d'évaluation de la sévérité, voici les échelles utilisées qui existent en version française [29] :

- QVM (Qualité de Vie et Migraine) qui mesure la qualité de vie liée à la santé, elle aborde grâce à 20 questions, la dimension physique, la dimension psychologique, la

dimension sociale et la gêne représentée par le traitement, elle évalue donc le retentissement global. Il s'agit d'un autoquestionnaire qui permet de générer un index global de qualité de vie (IGN) entre 0 (la plus détériorée) et 100 (la meilleure) et d'autres indices.

- MIDAS (*Migraine Disability Assessment*) qui évalue, sur les 3 derniers mois, la perte de productivité ou l'incapacité dans les différents domaines de la vie (professionnel, domestique et social). On calcule un score permettant d'assigner un grade (sévére si grade>4 ; souvent grades 3 ou 4 en CCQ).
- HIT-6 (*Headache Impact Test-6*, version simplifiée du HIT) qui est probablement l'échelle qui permet d'appréhender globalement l'impact de la migraine en évaluant à la fois la qualité de vie et l'incapacité, mais aussi l'impact ponctuel des crises et le retentissement émotionnel de la répétition des crises. Elle a été conçue à partir de quatre questionnaires de la migraine (dont MIDAS), est composée de 6 questions, est traduite en de très nombreuses langues, est largement utilisée et aboutit à l'obtention d'un score.
- EQ-5D™, qui mesure la qualité de vie, et plus précisément l'impact des céphalées sur la qualité de vie, à tous les niveaux, à travers 5 rubriques. Il est très simple d'utilisation et rapide à réaliser.

On utilise aussi le questionnaire HAD (*Hospital Anxiety Depression*) pour évaluer les troubles anxieux-dépressifs. [5] Il s'agit d'un auto-questionnaire court et facile à remplir par les patients, qui fournit 2 scores, qui permettront d'orienter vers la présence d'anxiété, et vers la présence de dépression [29]. Etant donné que l'existence d'une association entre ces troubles et la migraine renforce le handicap, et étant donné que ces troubles constituent un facteur de risque de chronicisation des céphalées, il est essentiel de rechercher leur présence chez un migraineux et de les prendre en charge autant que la douleur elle-même. [5] L'échelle HAD (qu'on fait remplir aux patients) est bien utile car peu de migraineux se plaignent spontanément de ces troubles [29]. Les troubles anxieux sont les plus rencontrés et un migraineux est plus à risque de présenter ces troubles psychiatriques qu'un non migraineux d'après plusieurs études [29].

Toutes ces échelles permettent d'évaluer les retentissements fonctionnel et émotionnel, préalable essentiel à une bonne prise en charge [21].

- Impact socio-économique :

Compte tenu de son retentissement individuel et du fait qu'elle touche une grande proportion de la population active, la migraine représente une charge financière importante pour la société, qui préoccupe en raison du déficit croissant des organismes de couverture sociale. Malgré le fait que la migraine reste sous-diagnostiquée et sous-traitée et que les patients aient recours à l'automédication, la consommation médicale est tout de même plus importante que chez les non migraineux, et plus fréquente chez les femmes, les sujets âgés ou ceux présentant des crises plus sévères. [29]

Le coût comporte trois composantes [29] :

- Coûts directs : prise en charge, personnel médical, examens et traitements (sachant qu'elle est souvent sous-traitée et que beaucoup ne consultent pas, ces coûts pourraient être plus élevés). Ils représenteraient 0,1 à 1% de la consommation médicale totale

(Auray, 2006). Cela représente un des plus gros trous de la Sécurité Sociale, plus de 1 milliard d'euros de coûts directs par an pour la migraine [2]. Détail de ce coût d'après l'enquête de Michel et *al.* (1996) : 11% représentaient des consultations auprès de généralistes se rendant à domicile, 28% représentaient des hospitalisations, 21% représentaient les examens complémentaires (dépenses inutiles puisque le diagnostic de migraine est dans la majorité des cas un diagnostic clinique), seulement 18% du coût direct représentés par les médicaments.

- Coûts indirects : perte de productivité professionnelle. Il faut considérer l'absentéisme (2,5 jours par patient et par an, 15 millions de jours perdus par an au total [2], arrêts de travail, réduction du temps de travail), le présentéisme c'est-à-dire présence au travail mais réduction de productivité (4,1 jours par patient et par an, pour lesquels on note une efficacité au travail de 65%) ou non-emploi (mise en invalidité, retraite anticipée).
- Coûts intangibles : souffrance du patient, perte de confiance en soi et réduction de sa qualité de vie, impossibles à chiffrer.

Entre 72 et 98% des coûts sont dus à une perte de productivité (coûts indirects). Une nouvelle piste (que l'étude Framig 2 a tenté d'explorer) consiste à dire que chez les patients qui présentent une baisse de productivité importante due à la migraine, la prescription d'emblée de triptans (et non d'AINS), augmentant certes les coûts directs, permettrait néanmoins de diminuer l'incapacité de ces patients et donc les coûts indirects ; car ce sont ces patients qui coûtent le plus cher. On voit aussi l'intérêt de l'ETP pour une prise adéquate efficace, qui diminuera le nombre de prise (coûts directs) et l'incapacité fonctionnelle (coûts indirects) ainsi que l'altération de la qualité de vie (coûts intangibles). [29]

Le coût global est estimé pour les pays d'Europe de l'Ouest à 590€ par patient et par an. [29]

## 2- Les céphalées de tension

Bien que la céphalée de tension soit la forme la plus commune des céphalées, elle reçoit moins d'attention que la migraine, de la part des organismes de santé publique, des chercheurs ou encore de l'industrie pharmaceutique. Cela pourrait être dû au fait que la plupart des sujets ne consultent jamais un médecin pour leur céphalée et se traitent par eux-mêmes. Pourtant les formes fréquentes et chroniques (plus rares, mais d'intensité plus douloureuse que les formes épisodiques) constituent un problème majeur de santé publique avec un impact socioéconomique considérable. [18]

## 3- Les CCQ

Elles ne menacent pas la vie des patients qui en souffrent [27] mais elles présentent un fort impact sur leurs vies.

- Au niveau individuel

Elles sont à l'origine d'un handicap important, majoré en cas d'abus médicamenteux, et d'une altération de la qualité de vie, encore plus marquée en cas d'abus médicamenteux et si la CCQ a des caractéristiques migraineuses. Ce handicap et cette altération de la qualité de



vie sont plus importants que chez les patients souffrant de migraine épisodique. Ils sont dus à un retentissement fonctionnel très fréquemment associé à un retentissement émotionnel. Ce dernier peut aller jusqu'à anxiété et dépression, dont ces patients ont plus de risque de souffrir que les migraineux, surtout en cas d'abus. L'altération de la qualité de vie peut aussi être due aux facteurs psychopathologiques et aux effets iatrogènes directs de l'abus médicamenteux, s'il est présent. [3] [21] [29]

Dans le cas particulier des CAM (céphalées par abus médicamenteux) : L'altération de la qualité de vie dépend du type de molécule surconsommée, et sera plus importante si l'abus concerne plusieurs molécules. [29]

- Au plan sociétal

Le retentissement socio-économique est lié notamment aux dépenses médicales (coûts directs). Ces patients consultent plus fréquemment que les migraineux, notamment psychiatres et ophtalmologistes, et leur consommation médicamenteuse est 6 fois plus importante, avec les antalgiques en première place. [3]

En France, les coûts directs induits par les CCQ ont été estimés à 1900 millions d'euros [33], soit environ 2 fois plus que les coûts engendrés par la migraine épisodiques, alors qu'ils sont beaucoup moins nombreux (4 à 6 fois moins). [2]

Pour pousser plus loin la comparaison, le Groupe de Recherche Interdisciplinaire sur la Migraine (GRIM) de 2000 révélait que le coût global moyen pour un patient souffrant de CCQ (1322€) était 10 fois plus élevé que celui d'un migraineux (127€). [30]

Les CCQ engendrent aussi des coûts indirects, qui sont difficiles à évaluer et pour lesquels on dispose de peu de données. Ils sont dus à la baisse de productivité, qui est significativement supérieure, chez ces patients, à celle induite par des céphalées épisodiques, notamment en cas de migraine chronique et/ou d'abus médicamenteux. [21] [33]

### **3- Prise en charge des céphalées et place de l'Education Thérapeutique.**

Comme nous l'avons dit au début, bien qu'il existe un certain nombre d'éléments communs, la prise en charge dépend en partie du type de céphalées. Il est donc essentiel que le diagnostic soit posé dans un premier temps.

#### **a) Qui et quand consulter ? [21]**

Le médecin généraliste est souvent le premier que le patient consulte. Il peut poser le diagnostic et mettre en place un traitement adapté pour la crise. Si les crises sont résistantes aux traitements mis en place ou si les céphalées ont un fort impact sur la vie quotidienne du patient, le médecin traitant peut l'adresser à un médecin spécialiste, algologue ou neurologue.

Enfin, en dernier recours, une consultation au sein d'une unité spécialisée dans les céphalées (souvent situées à l'hôpital, dans un service de neurologie ou une structure de prise en charge de la douleur) peut être proposée. Le délai d'attente est souvent long, à cause du faible nombre de ces structures spécialisées. A l'hôpital Nord Laennec, le Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn réalise des consultations céphalées, qui lui permettront d'orienter les patients qui en ont besoin vers le programme d'éducation thérapeutique céphalées chroniques, qui sera complémentaire à leur prise en charge.

Un patient doit consulter :

- pour valider le diagnostic,
- s'il ressent un mal de tête inhabituel, différent de ses céphalées habituelles,
- si ses céphalées le gêne dans sa vie personnelle ou professionnelle,
- s'il s'agit d'une patiente céphalalgique et qu'elle souhaite envisager une grossesse ou une contraception, ou face à tout changement de situation qui pourrait nécessiter un ajustement de traitement,
- s'il est céphalalgique et que son traitement de crise ne marche pas ou plus,
- s'il prend beaucoup de médicaments pour la crise (pour vérifier qu'il n'est pas en abus médicamenteux et discuter sur l'indication d'un traitement de fond).

Le patient n'aura pas toujours conscience de tout ça. Le médecin généraliste consulté pour une autre affection, ou le pharmacien à l'occasion de la délivrance d'une ordonnance, devront être vigilants, pour repérer ces situations, et savoir conseiller ou orienter le patient si besoin.

## **b) Prise en charge des migraines**

On utilise des traitements de crise, non spécifiques (AINS, anti-inflammatoires non stéroïdiens) ou spécifiques (triptans ou dérivés de l'ergot), dans le but de soulager une crise de migraine. [32]

Lorsque les crises sont trop fréquentes et/ou intenses, ont un impact trop important sur la qualité de vie, et que le recours aux traitements de crise est trop fréquent, un traitement de fond peut être mis en place, dans l'espoir de diminuer la fréquence et l'intensité des crises. [32]

Les thérapeutiques non médicamenteuses (relaxation, biofeedback, thérapies cognitives et comportementales de gestion du stress) ont un rôle important à jouer.

Il est important dans la prise en charge, d'évaluer le handicap et l'altération de la qualité de vie grâce aux échelles MIDAS et HIT-6, de rechercher la présence d'un syndrome anxieux dépressif grâce au questionnaire HAD et par l'interrogatoire, d'évaluer la sévérité de la migraine et dépister un éventuel abus médicamenteux avec l'aide de l'agenda de la migraine (où le patient note les crises et les prises médicamenteuses). [32]

Les Céphalées Chroniques Quotidiennes (CCQ) sont la première complication de la maladie migraineuse sans prise en charge efficiente [29] : la répétition des crises aboutit à une

chronicisation des céphalées, souvent associée à un abus médicamenteux, auquel les patients anxieux sont plus exposés (prise anticipatoire du traitement de crise). [21] Le problème est que la migraine est souvent considérée comme une affection bénigne et que son retentissement fonctionnel et l'altération de la qualité de vie qu'elle provoque ne sont souvent pas pris en compte, y compris par les médecins [29].

### c) **Prise en charge des céphalées de tension**

Les crises cèdent souvent à la prise de paracétamol ou d'AINS. On conseille aussi repos et relaxation (étant donné que ces céphalées surviennent souvent dans des circonstances de stress et de tension). Un traitement de fond (par exemple amitriptyline) peut aussi être mis en place et l'utilisation des thérapeutiques non médicamenteuses est fortement conseillée, ainsi que la tenue d'un agenda pour évaluer la sévérité et le retentissement des céphalées, l'efficacité des traitements. Il est également important de rechercher d'éventuels facteurs associés (comorbidité anxiodépressive, abus médicamenteux, stress, tensions musculaires,...) et de tous les prendre en charge.

→ Ceci concerne **toutes les céphalées épisodiques** : Une prise en charge non efficace favorise la chronicisation des céphalées. Afin qu'elle soit efficace, il est nécessaire que la prise en charge soit globale (prise en charge de tous les facteurs associés aux céphalées, de toutes les comorbidités) et ne consiste pas en une prise en charge uniquement de la douleur. L'éducation du patient, afin qu'il soit autonome dans la gestion des céphalées, et une prise en charge globale sont essentielles pour prévenir la chronicisation des céphalées. [36]

Le problème est que les CCQ restent méconnues des professionnels de santé et du grand public, car elles ont mis longtemps à être mises en évidence [26], ce qui induit une insuffisance de diagnostic et expose les patients à une prise en charge inadaptée. La méconnaissance du rôle fréquent de l'abus médicamenteux dans la genèse des CCQ de la part de médecins et des patients eux-mêmes (seulement 20% d'entre eux ont entendu parler des CAM lorsque le diagnostic est fait dans une consultation spécialisée [26]) fait obstacle à leur prévention efficace et facilite leur apparition. [3]

La meilleure des prises en charge reste donc d'éviter leur apparition. C'est pourquoi la **prévention primaire des CCQ** est primordiale dans la prise en charge de toute céphalée.

La tenue par le patient d'un agenda permet d'objectiver le nombre de jours avec céphalée. [3]

En présence de céphalées mixtes (migraine + céphalées de tension), la prévention de la CCQ passe par le diagnostic de chacune de céphalées et l'association de leurs traitements respectifs. [3]

Dans tous les cas, le patient bénéficie d'une éducation concernant la gestion du traitement de ses crises. [3] Pour éviter la survenue de CAM : il est indispensable de réserver les antimigraineux spécifiques pour les crises de migraine et les antalgiques non spécifiques pour les céphalées de tension épisodiques ; un traitement prophylactique est discuté dès que la consommation de traitements de crise dépasse plus de 2 prises par semaine depuis plus de 3 mois ; il faut repérer les événements de vie stressants et les comportements psychopathologiques favorisant l'installation des CAM et les prendre en charge [18]. La

migraine étant la céphalée primaire la plus à risque de donner des CAM, une bonne prise en charge de cette pathologie (souvent sous-estimée) est indispensable, en suivant les recommandations de l'ANAES [18].

Il est également important de sensibiliser les patients (affiches, plaquettes) et les acteurs de santé, notamment les pharmaciens, qui sont en première ligne pour identifier les patients céphalalgiques consommateurs récurrents d'antalgiques en vente libre, ou les personnes consommant trop de traitements de crise prescrits, et leur conseiller de consulter. Mais il y a également nécessité de sensibilisation des médecins généralistes et des spécialistes souvent consultés par les patients souffrant de CCQ. Car il existe encore une insuffisance d'information au sujet des CCQ et leur rapport à l'abus médicamenteux, l'ignorance entretenant le phénomène. [3]

#### **d) Prise en charge des CCQ**

Elle relève de structures et de professionnels spécialisés dans la prise en charge des céphalées.

La première consultation permet d'analyser la céphalée initiale (migraine ou céphalée de tension) et la céphalée actuelle, de rechercher un abus médicamenteux, de rechercher et d'évaluer plusieurs facteurs associés, notamment les facteurs psychopathologiques (questionnaire HAD, interrogatoire...) et d'apprécier le retentissement de la CCQ (échelles MIDAS, HIT-6, QVM...). Il est suggéré au patient de tenir un agenda des crises pendant 1 mois, qu'il rapportera à la consultation suivante, si le diagnostic de CCQ n'a pas encore été posé. [3] [26]

Ces facteurs associés qui sont recherchés sont :

- L'abus médicamenteux.
- Les facteurs psychopathologiques.
  - Parmi eux, il y a tout d'abord les troubles anxieux et dépressifs, qui doivent eux aussi être systématiquement recherchés, en raison de leur fréquence élevée (1 patient sur 2 pour l'anxiété, 1 sur 2 ou 3 pour un trouble de l'humeur, dans la population des consultations spécialisées, surement plus élevée qu'en population générale). Les CCQ qui présentent le plus souvent ces troubles anxieux et dépressifs sont les CCQ issues de migraine et les CCQ par abus médicamenteux. La présence de ces troubles a un impact important sur le handicap, la qualité de vie et le pronostic. [3] Il faudra donc les prendre en charge par une psychothérapie.
  - Il y a aussi l'addiction (comportements pathologiques de consommation de substances, caractérisés par la perte de contrôle de la consommation et la poursuite de la consommation en dépit de la connaissance de ses conséquences néfastes). L'abus médicamenteux dans le cadre des CCQ comporte souvent ces 2 aspects et peut donc être considéré comme une

addiction, d'autant plus si les produits utilisés contiennent des substances à effet psychotrope (caféine et codéine souvent présentes dans les médicaments utilisés par les céphalalgiques). En cas de CCQ par abus médicamenteux, il faudra rechercher une addiction à un autre médicament (en particulier benzodiazépines), au café, au tabac, à l'alcool, aux drogues. [3]

- Certains patients souffrant de CCQ ont un trouble de la personnalité (2 sur 3 vus en consultation spécialisée), le plus souvent de nature névrotique. [3]
  - Enfin, les événements de vie à forte composante émotionnelle sont souvent à l'origine de l'évolution vers la CCQ et de la demande de soins des CCQ. Ils sont souvent négatifs (deuil, divorce...), mais peuvent aussi être positifs (promotion professionnelle, mariage...). [3]
- D'autres facteurs peuvent influencer,
- tels que la ménopause : une migraine ou une céphalée de tension pouvant s'aggraver à cette période, notamment vers une CCQ (sans doute à cause de l'intrication de facteurs hormonaux et neurobiologiques, mais aussi psychologiques et culturels). [3]
  - Enfin, des tensions musculaires peuvent être un facteur de chronicisation des céphalées [26] et d'entretien des CCQ. La palpation des muscles du scalp, de la face et de la musculature cervicale et scapulaire permet de mettre en évidence ces tensions. Si de telles tensions musculaires existent, plusieurs facteurs étiologiques méritent d'être recherchés (facteurs musculo-squelettiques, facteurs posturaux, notamment professionnels, facteurs traumatiques, dysfonctionnement de l'articulation temporo-mandibulaire...etc) et pris en charge (parfois kinésithérapeute, dentiste, éviter l'onychophagie et les chewing-gums, revoir la position de repos des mâchoires...). Les facteurs psychopathologiques vus précédemment, tels que l'anxiété, en augmentant le tonus musculaire, favorisent également l'évolution chronique de ces facteurs musculo-squelettiques. [3]

Toute cette évaluation, des céphalées et des facteurs associés, est un préalable indispensable pour la prise en charge globale du patient. Elle nécessite une implication relationnelle du soignant. Il faut ensuite prendre en compte tous ces facteurs associés, dans la prise en charge, pour avoir une réelle efficacité et enrayer le phénomène de chronicisation et d'auto-entretien des céphalées.

### 1- Prise en charge des CCQ par abus médicamenteux

Le problème pour le médecin est d'aider le patient à rompre le cercle vicieux : céphalées → prise exagérée de traitements symptomatiques → exacerbation des céphalées. [31] La prise en charge doit donc comporter un sevrage, associé à l'information et l'éducation du patient

concernant sa pathologie et la prise en charge [3]. Les buts de la démarche éducative accompagnant le sevrage sont de permettre au patient de comprendre l'entretien de la CCQ par la prise excessive de médicaments, lui permettre de contrôler la prise anticipatoire de médicaments due à l'anxiété qui lui fait redouter la survenue d'une crise, et enfin lui permettre de mieux distinguer la nature de la céphalée lorsqu'elle débute, afin d'utiliser les traitements adéquats [21]. Le sevrage peut se faire en ambulatoire ou en hospitalisation (dans une structure spécialisée, avec une équipe formée sur les céphalées chroniques). En hospitalisation, le sevrage doit être intégré dans une prise en charge pluridisciplinaire, avec des mesures d'accompagnement médicamenteuses ou non, visant à atténuer le syndrome de sevrage. [3] Ce syndrome peut comporter :

- Des céphalées de rebond plus ou moins sévères, pouvant durer de 2 à 10 jours et dont les caractéristiques dépendent de la nature du médicament surconsommé [21].  
Ces céphalées de rebond sont responsables du fait que le patient continue à prendre le médicament car il a des céphalées dès qu'il arrête d'en prendre ; les céphalées survenant la nuit, pendant les vacances ou le weekend sont souvent des céphalées de rebond [37]. Une prise de conscience de l'effet délétère de l'abus médicamenteux par le patient est donc un élément INDISPENSABLE de la prise en charge et du sevrage, le patient doit être volontaire [18].
- Des troubles digestifs (nausées et/ou vomissements) et une hyperesthésie sensorielle importante, qui peuvent être également des symptômes d'une crise de migraine, ce qui s'ajoute à la confusion chez le patient, ainsi tenté de reprendre le traitement face à ce qu'il prend pour une nouvelle crise,
- Des troubles du sommeil,
- Parfois une exacerbation de l'anxiété avec irritabilité.

[3]

Le sevrage peut être réalisé de façon brutale ou progressive. [3]

Les modalités du sevrage et les mesures d'accompagnement destinées à limiter le syndrome de sevrage sont très variées et chaque équipe a développé ses protocoles [18]. Ces mesures peuvent être :

- Pharmacologiques : l'amitriptyline (LAROXYL®), antidépresseur (tricyclique), est parfois utilisé pour accompagner le sevrage. L'utilisation de médicaments pour traiter les céphalées de rebond doit être exceptionnelle (il est recommandé d'utiliser de préférence des moyens non médicamenteux) et réservée uniquement aux céphalées d'allure migraineuse et particulièrement intenses. Et dans ce cas, on prolongera d'autant la période de sevrage. [3]
- Psychothérapeutiques : prise en charge nécessaire en particulier lorsque le rôle des facteurs psychopathologiques est important (troubles anxieux, dépressifs, troubles de la personnalité, ou facteurs de stress important), ce qui est fréquent [26]. Il peut s'agir d'une prise en charge de soutien (entretiens avec écoute des difficultés rencontrées par le patient et encouragement bienveillant, pendant le sevrage, comme après pour éviter une rechute précoce), de relaxation, d'une prise en charge cognitivo-comportementale (éducation au problème de l'abus, auto-observation par la tenue d'un agenda, relaxation avec ou sans biofeedback, gestion du stress, gestion de l'utilisation des

médicaments) dont l'efficacité a été étayée par des études randomisées, ou enfin une psychothérapie d'inspiration analytique dans certains cas. [3]

- Autres techniques (à condition qu'elles soient couplées à un sevrage et à la mise en place d'un traitement de fond de la céphalée préexistante) qui sont utilisées : neurostimulation acupuncture (TENS en mode endorphinique), physiothérapie, acupuncture, thérapies manuelles. [3]

Après le sevrage, il faudra suivre et PREVENIR des rechutes de l'abus médicamenteux (qui restent malheureusement fréquentes [18]). L'agenda est un outil indispensable pour ce suivi (comme pour le diagnostic), puisqu'il permet au patient de comptabiliser conjointement les céphalées et les prises médicamenteuses. Une première consultation de suivi est réalisée quelques semaines après le sevrage, et un suivi régulier est particulièrement important durant les 6 premiers mois, période la plus à risque de rechute. [3]

En cas de céphalée initiale migraineuse, un traitement de fond de la migraine est souvent débuté à la fin du sevrage. Le patient bénéficie d'une éducation concernant la gestion de ses crises, notamment comment utiliser le traitement de crise, avec l'utilisation de moyens non médicamenteux, à privilégier pour les crises légères et permettant de limiter la prise de traitements de crise. [3]

En cas de facteurs psychopathologiques et d'une comorbidité anxiodépressive importants, un accompagnement psychothérapeutique sera essentiel et participera aussi à la prévention des rechutes [18].

Si une comorbidité psychiatrique et des tensions musculaires existent, elles seront également prises en charge. [3]

## 2- Prise en charge d'une CCQ sans abus médicamenteux

La prise en charge passe par la mise en place d'un traitement de fond de la migraine ou la céphalée de tension, et le traitement des facteurs associés, psychopathologiques et musculo-squelettiques (par des thérapeutiques non pharmacologiques : thérapie cognitivo-comportementale, relaxation...), ainsi que la prévention primaire de l'abus médicamenteux. [3]

### **e) Intérêts de l'agenda**

L'agenda des crises a sa place dans la surveillance et la prise en charge de tout type de céphalées. Il est utile au médecin comme au patient, il permet de :

- préciser la fréquence et mieux percevoir la sévérité de la migraine, tenir compte du retentissement sur la vie quotidienne,
- poser le diagnostic de CCQ (plus de 15 jours par mois depuis plus de 3 mois),
- d'évaluer la consommation médicamenteuse et ainsi rechercher et mettre en évidence la présence d'un abus (plus de 10 ou plus de 15 jours par mois selon le traitement de

crise, depuis plus de 3 mois) et donc d'une CAM, puis surveiller une éventuelle rechute après sevrage,

- de rechercher d'éventuels facteurs déclenchants,
- de révéler la durée de la crise par rapport à la prise et ainsi évaluer l'efficacité d'un traitement de crise,
- guider éventuellement le choix thérapeutique (nécessité d'un traitement de fond par exemple), et évaluer l'efficacité de la prise en charge pour l'ajuster,
- guider les modalités du suivi.

[5] [21]

Le patient doit y renseigner [21] :

- Date et jour de survenue (pour voir si elles sont régulières, par exemple plutôt le weekend, et voir le nombre de jours pour le diagnostic de CCQ)
- Horaire (voir s'il est récurrent, par exemple crise nocturne)
- Intensité de la crise (légère, moyenne, sévère)
- Facteurs déclenchants. NB : préciser les règles pour les femmes
- Durée (nombre d'heures dans la journée)
- Prise de médicaments (dose, heure de prise). NB : tous les traitements doivent être notés, même ceux qui pourraient paraître banals car en vente libre (ils participent souvent à l'abus).
- Eventuellement, le type de céphalée : toutes les céphalées doivent y être renseignées, quelques soit leur intensité (même celles jugées légères), et qu'elles soient migraineuses ou NON (s'il y a d'autres types de céphalées qui s'intercalent entre des crises de migraine, ils peuvent motiver la prise de traitements, participant ainsi au développement et à l'entretien des CAM). [21] [26]

#### **f) Prévention face à tout type de céphalées**

A côté des techniques non médicamenteuses et d'éventuels traitements de fond, une bonne hygiène de vie est indispensable en prévention : une vie équilibrée, en évitant toute sorte d'abus (alimentaire, de substances psychoactives, de sommeil, de travail physique ou intellectuel...), et en évitant les changements de rythme le plus possible (dans l'heure des repas, du coucher, du lever...etc).

Il conviendra d'éviter, dans la mesure du possible, les facteurs déclenchants connus, et de développer au maximum l'utilisation des thérapeutiques non médicamenteuses afin de limiter la prise de médicaments (et éviter l'abus), qui reste tout de même nécessaire.

#### **g) Place de l'éducation thérapeutique**

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est une Pratique pluridisciplinaire destinée à rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie chronique, ici les céphalées, (par une meilleure connaissance de la maladie, des thérapeutiques et de leur utilisation) et à leur permettre d'accéder à une meilleure qualité de vie.



Il est important que le patient céphalalgique ait conscience du fait que c'est à lui de mettre en œuvre cette prise en charge. L'équipe soignante est là pour le guider, le prendre en soins mais c'est à lui de se prendre en charge. [38] Il devra être acteur de sa prise en charge, afin d'avoir une bonne gestion et une réelle efficacité au quotidien. L'éducation thérapeutique a donc un rôle important à jouer. Elle est citée dans les recommandations concernant les Céphalées Chroniques Quotidiennes ([33]) : elle peut être alors associée au sevrage pour permettre la prise de conscience du rôle de l'abus médicamenteux, puis elle peut être proposée sous forme de programmes dont le but est de prévenir une éventuelle rechute de l'abus, mais aussi de prévenir le développement d'une Céphalée par Abus Médicamenteux (CAM) ou d'une CCQ chez les patients souffrant « simplement » de migraines épisodiques, en lui permettant de gérer lui-même ces céphalées avec efficacité, en toute sécurité. Il connaît les facteurs de chronicisation et sait être vigilant. De plus, grâce à une meilleure efficacité par une prise en charge globale, adéquate, par des moyens pharmacologiques mais aussi non pharmacologiques, il a moins recours aux médicaments et limite ainsi sa consommation médicamenteuse et le risque d'abus médicamenteux et de chronicisation des céphalées.

#### **4- Conclusion et critères d'inclusion et d'exclusion au programme**

Il a donc été démontré, grâce à cette première partie, que les céphalées, surtout les céphalées chroniques, ont un impact important chez ceux qui en souffrent (altération de la qualité de vie, réel handicap) mais aussi pour la société (proportion importante de la population touchée, coûts engendrés très importants). Il s'agit d'un réel problème de santé publique.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) permettra au patient d'être plus autonome, de gérer tous les aspects de ses céphalées, de mieux les prendre en charge, d'être ainsi plus efficace et donc d'améliorer sa qualité de vie, *in fine*.

La création d'un programme d'ETP semble donc tout à fait justifiée. Elle sera complémentaire de la prise en charge habituelle.

Un programme d'ETP pour la douleur chronique existe déjà au CHU de Nantes. Cependant, les céphalées étant des douleurs différentes des autres types de douleur, du point de vue du mécanisme physiopathologique (comme par exemple les phénomènes vasomoteurs cérébraux dans la migraine) et des traitements (les antalgiques classiques ne fonctionnent pas), il convient de les séparer et de créer un programme distinct. Lorsqu'un programme couvre un domaine trop vaste, il est alors impossible de réaliser, en séances collectives, une éducation précise et centrée sur chaque patient.

Parmi les patients vus par le Dr Bougouin-Kuhn ou le Dr De Gaalon lors de la consultation céphalées (qui pourra permettre le recrutement), ceux auxquels il sera proposé de participer au programme seront les suivants :

Critères d'inclusion [6] [2] [33] :

- adultes des 2 sexes, souffrant de céphalées primaires,
- présentant des Céphalées Chroniques Quotidiennes (au moins 15 jours de céphalées par mois depuis plus de 3 mois),
  - Il s'agit souvent de céphalées par abus médicamenteux ou de migraine chronique (diagnostics probables ou certains),
- ou présentant des céphalées épisodiques (souvent migraine) avec au moins un facteur de chronicisation :
  - risque d'abus avec la notion de pré-abus définie par la prise d'un traitement de crise au moins 2 jours par semaine depuis plus de 3 mois, ou car antécédents d'abus ou abus actuels d'autres substances ;
  - syndrome anxiodépressif ;
  - troubles du sommeil handicapants ;
  - évènements de vie stressants ;
  - obésité ;
  - douleurs musculosquelettiques incluant cervicalgies, dysfonctionnement de l'appareil manducateur, lombalgie, fibromyalgie,
- Le patient devra avoir un consentement libre et éclairé.

On prendra aussi en considération la sévérité des céphalées, l'altération de la qualité de vie, la non efficacité des traitements utilisés, l'utilisation exclusive des médicaments sans recours à des thérapeutiques non médicamenteuses.

Critères d'exclusion [6] :

- Patients présentant des céphalées épisodiques parfaitement maîtrisées par le traitement, ou des céphalées d'intensité légère ou très rares → mais ces patients ne sont pas vus en consultation céphalées, ils n'en font pas la demande.
- Patients présentant des céphalées secondaires → mais le diagnostic doit être posé pour pouvoir participer au programme, et les céphalées secondaires enclenchent, dès le début, des investigations complémentaires et une prise en charge spécifique de la cause à l'origine des céphalées.
- Refus de participation par le patient.

### **III) METHODES**

#### **1- Présentation de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)**

##### **a) Définition :**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et

les sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.). Cette démarche éducative, qui repose de manière fondamentale sur la relation de soin et sur une approche structurée, inscrite dans la durée, accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé. [42]

Le rapport OMS-Europe publié en 1996 définit ainsi l'ETP : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation, des procédures hospitalières, des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leur famille, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » [39] [10] [42]

L'ETP s'adresse aux personnes ayant une maladie chronique, ainsi qu'à leurs proches s'ils le souhaitent. Elle peut être proposée à tout moment de l'évolution de la maladie. [39]

« La maladie chronique est une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptibles de réduire la qualité de vie du patient. » [43]

Avec 15 millions de patients souffrant aujourd'hui de pathologies chroniques et considérant les coûts que ces pathologies engendrent, l'intérêt et la portée que peut avoir l'ETP pour la société ne sont plus à démontrer. Son coût est financé par l'Etat et l'industrie pharmaceutique. [17]

## **b) Finalités :**

L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient et à l'amélioration de sa qualité de vie et celle de ses proches. [39] Comme l'indique la Haute autorité de santé, elle apporte au patient une meilleure gestion de la maladie et de son traitement au quotidien, puisqu'il s'agit d'un processus continu d'apprentissage et de soutien psychosocial, qui accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de santé. [44]

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont [16] [39] :

- l'acquisition de compétences d'autosoins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé), telles que soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc...), prévenir des complications évitables, faire face aux problèmes

occasionnés par la maladie, impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

- et l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation à la maladie (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci), telles que se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, prendre des décisions et résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer.

« Ces 2 types de compétences sont indissociables. Tout programme d'ETP personnalisé doit prendre en compte ces 2 dimensions, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets. » [39]

Ces compétences concernent les domaines du savoir (connaissances), du savoir-faire (pratique, comportements), et du savoir-être (psycho-affectif) pour que le patient soit capable de gérer au quotidien sa maladie.

## **2- Encadrement législatif de l'ETP et recommandations**

### **a) Encadrement législatif de l'ETP [16]**

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) a introduit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par son article 84 dans le droit français. Elle distingue l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement, qu'il ne faut cependant pas cloisonner car elles présentent des zones de convergence. [17] [40]

L'Etat s'est fixé pour objectif de développer et encadrer des programmes d'éducation thérapeutique des patients ou d'accompagnement (à travers le plan qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques). En 2008, Roselyne Bachelot a même souhaité faire de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) une politique nationale afin d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques. [16]

### **b) Etapes et points-clés de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)**

#### **1- Etapes de l'ETP [39] [42]**

- Le diagnostic éducatif, étape primordiale :

Il permet de chercher à connaître le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, et sa réceptivité à la proposition de l'ETP. Il permet aussi d'appréhender les différents aspects de sa vie et de sa personnalité, d'évaluer ses potentialités, ses connaissances, ses représentations, son ressenti, de prendre en compte ses demandes et son projet, d'appréhender sa manière de réagir à sa situation, ainsi que ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

Il est réalisé par un professionnel de santé au cours d'une ou plusieurs séances d'ETP individuelles, et constitue un temps d'apprentissage pour le patient. Il doit être réactualisé lors de la survenue de tout élément nouveau.

Un climat de confiance et une discussion ouverte, entre le professionnel et le patient, sont nécessaires. Pour cela, il est important :

- de bien accueillir le patient ;
- de poser des questions adaptées (pour chaque thème, d'abord des questions ouvertes pour accéder au ressenti du patient et tenir compte de sa logique de raisonnement, puis questions fermées pour obtenir une précision), et d'écouter activement les réponses du patient ;
- de favoriser l'expression du patient, et de l'encourager à poser des questions ;
- de prendre des décisions ensemble et aboutir à établir en commun la liste des objectifs personnalisés ;
- de faire face aux émotions du patient ;
- de s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre ;
- d'être clair et d'adapter le niveau de langage au patient.

Un support structuré sert de guide à l'entretien, et ne doit pas être utilisé comme un questionnaire auto-administré. La discussion doit être adaptée à ce que dit le patient.

- L'alliance thérapeutique, aboutissement du diagnostic éducatif :

Le diagnostic éducatif doit permettre de formuler avec le patient des compétences (d'autosoins et d'adaptation) à acquérir ou à mobiliser, selon les priorités d'apprentissage du patient, et qui constituent alors les objectifs pertinents et réalistes de son programme individuel d'ETP.

Le professionnel propose une planification des séances, et en convient avec le patient. Il décide ensemble des séances auxquelles participera le patient.

Ce partenariat entre le patient et le ou les professionnels de santé (qui poursuivent des objectifs communs) est formalisé sous la forme d'un engagement oral ou écrit (qui renforce l'alliance thérapeutique).

Avec l'accord du patient, une synthèse du diagnostic éducatif, les compétences d'autosoins et d'adaptation, les facteurs identifiés comme facilitant ou freinant l'acquisition, sont transmis aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient.

Le patient a toute liberté de redéfinir à tout moment les objectifs et les modalités de mise en œuvre de l'ETP.

- La réalisation des séances d'éducation thérapeutique :

Elles peuvent être individuelles ou collectives. L'état actuel des connaissances ne permet pas de revendiquer un bénéfice des unes sur les autres, ni de déterminer une fréquence, une durée des séances et une taille de groupe qui seraient idéales.

Les séances collectives ont comme avantages de rassembler en un même lieu des patients qui ont en commun les mêmes objectifs éducatifs, d'optimiser la disponibilité des ressources et des professionnels qui dispensent l'ETP. Elles permettent des échanges d'expériences entre les participants, et par leur convivialité elles sont susceptibles de rompre l'isolement et d'augmenter la réceptivité du patient à la démarche d'éducation.

Une activité d'ETP en groupe se caractérise par la fréquentation par séance d'au minimum 3 enfants (et/ou parents) ou de 3 adultes. La taille des groupes est habituellement de 6 à 8 pour les enfants, et de 8 à 10 pour les adultes. Le nombre de participants peut être modulé selon le type proposé d'activité éducative, la complexité de la compétence à acquérir, la participation des proches aux séances.

La taille du groupe doit permettre une bonne connaissance de chaque patient par le soignant qui réalise l'activité d'éducation thérapeutique, afin de personnaliser au cours de la séance le contenu de l'éducation thérapeutique au projet de chaque patient, et favoriser les échanges entre les participants.

La durée de chaque séance doit être suffisante pour, selon l'objectif poursuivi, permettre le développement des compétences et une mise en pratique par le patient. Elle doit être adaptée au thème abordé, au public concerné et à la technique éducative utilisée.

Les séances peuvent être mises en œuvre dans divers lieux et contextes (structure dédiée aux soins, à domicile, milieu pénitentiaire...).

Chaque séance d'ETP comporte trois temps :

- Avant la séance, un temps de préparation permet d'assurer les conditions qui favorisent un travail pédagogique (connaissance de chaque patient et de son diagnostic éducatif, aménagement de l'espace, présence et installation du matériel pédagogique...)
- Pendant la séance, le déroulement est structuré dans le temps (présentation des objectifs et du déroulement, conduite de la séance, synthèse de la séance). Le professionnel qui anime la séance doit prendre en compte le rythme des patients, leurs connaissances, représentations, croyances. Il faut prévoir un échange d'expériences entre les patients.

- Après la séance, un temps d'analyse est nécessaire à la préparation des autres séances (auto-évaluation du déroulement de la séance, transmission écrite d'informations).
- L'évaluation individuelle de l'ETP :

Elle est proposée au minimum à la fin de l'offre d'ETP, mais peut également l'être à tout moment de la démarche éducative, si le professionnel de santé le juge nécessaire ou si le patient la sollicite.

Elle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition et de mobilisation de compétences (et donc la pertinence du diagnostic éducatif), de vécu et de gestion de la maladie au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir. Elle permettra aussi d'évaluer la satisfaction du patient vis-à-vis de la mise en œuvre du programme.

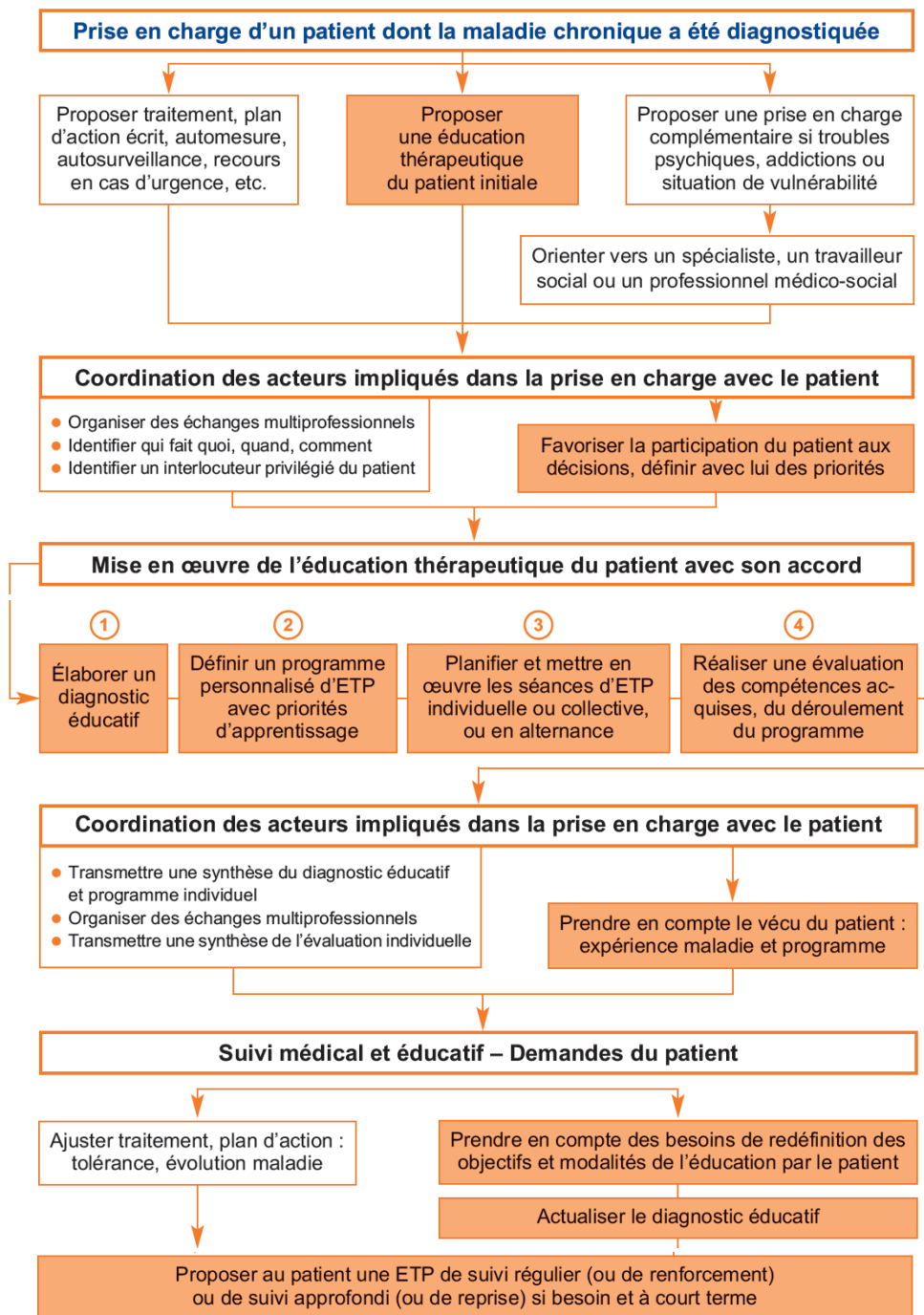
Elle est complémentaire du suivi médical, débouche sur une actualisation du diagnostic éducatif, et aboutit, en concertation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge, à proposer une offre complémentaire d'ETP. Il s'agira, suite à l'éducation thérapeutique initiale dont la patient vient de bénéficier, d'une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (ou de renforcement) dans le but de maintenir les compétences ou les actualiser, encourager le patient dans leur mise en œuvre et fixer éventuellement de nouvelles compétences, ou d'une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (ou de reprise) destinée à compléter l'ETP initiale, si besoin.

## 2- Points-clés de l'ETP

Comme citée précédemment, la participation active du patient est une des caractéristiques essentielles de l'ETP. C'est lui qui est responsable de la gestion de sa maladie chronique. [10]

Les recommandations internationales et nationales dans le champ de la maladie chronique soulignent l'importance d'intégrer l'ETP à la stratégie thérapeutique. L'ETP peut être considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes (en particulier de la douleur), de la prévention des complications, et si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient. [39] [42]





[39]

Les professionnels qui interviennent dans la démarche d'ETP sont surtout des professionnels de santé. Ils interviennent à différents niveaux [42] :

- Tout professionnel de santé, impliqué dans la prise en charge usuelle d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'un ETP, et doit la lui proposer en lui décrivant les ressources locales. La démarche éducative est expliquée par écrit et oral au patient (transparence de l'offre) qui donne son consentement éclairé. [10]
- La mise en œuvre de l'ETP (les 4 étapes vues précédemment) peut être réalisée :

- soit par le professionnel de santé qui a proposé l'ETP, s'il est formé à l'ETP et que l'apprentissage ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé,
  - soit par une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel
  - soit par une équipe multiprofessionnelle voire multidisciplinaire formée à l'ETP, à laquelle le patient est adressé par le professionnel qui lui a proposé l'ETP, pour sa mise en œuvre, en lien avec le médecin traitant du patient.
- Toute rencontre avec un professionnel de santé est une occasion d'aborder avec le patient le vécu de sa maladie et de sa gestion et de s'assurer du maintien des compétences (suivi du patient).

Les professionnels de santé qui mettent en œuvre et dispensent l'ETP doivent donc être formés à la démarche d'ETP, aux techniques de communication, et aux techniques pédagogiques (qui permettent d'aider le patient à acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation), au travail en équipe et à la coordination des actions. [42]

Les professionnels de santé doivent acquérir ces compétences en ETP grâce à une formation, d'une durée minimale de 40h d'enseignements théoriques et pratiques, ou à travers une expérience d'au moins 2 ans dans un programme d'ETP, reconnue par une validation des acquis. [42] [45] [47]

Dans le but d'offrir une ETP de qualité, ils doivent avoir [9] [14] [42] :

- des compétences relationnelles (communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages, soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique...).
- des compétences pédagogiques et d'animation (choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP...).
- des compétences méthodologiques et organisationnelles (planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en œuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée...).
- des compétences biomédicales et de soins (avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale...).

En annexe (*annexe 1*), vous trouverez, pour plus de détails, le référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme [14]

La formation doit être envisagée sous ses composantes [16] :

- initiale (actuellement intégrée dans de nombreux établissements universitaires de formation en santé, ceux de médecine, pharmacie, pour les infirmiers, podologues, diététiciens, kinésithérapeutes...)
- et continue (sous forme de formations courtes de 50 à 100h délivrées par des organismes de formations, ou des universités, alors appelées diplômes universitaires DU, ou sous forme de formations longues de niveau master ou doctorat).

Il y a 2 niveaux de formation [16] :

- le niveau 1 correspond à la formation de base, dont l'OMS précise les objectifs et la durée (50h) et qui respecte un cahier des charges (existence d'un programme basé sur les recommandations HAS, formateurs exerçant l'ETP et eux-mêmes formés. Cette formation peut permettre à une équipe de développer des programmes
- le niveau 2 est une formation longue pour permettre de coordonner des programmes.

De nombreuses équipes soignantes ont souvent besoin de formaliser leurs projets à l'aide de professionnels qualifiés, spécialistes des programmes d'ETP ou de l'accompagnement, des éducateurs pour la santé ou des spécialistes en santé publique, voire en intégrer au sein de leur équipe. [16]

D'autres professionnels peuvent intervenir soit en contribuant directement à la démarche éducative, soit en proposant une réponse adaptée aux difficultés du patient ou de son entourage ou des professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP : psychologue, travailleur social, éducateur en activité physique adaptée, pédagogue de la santé, etc... [42]

Le nombre important des professionnels, de diverses disciplines, qui peuvent intervenir dans la démarche d'ETP, nécessite une coordination des interventions et une transmission systématique d'informations au médecin traitant, et au professionnel ressource ou coordonnateur. [42]

La coordination autour du patient et avec lui est un processus conjoint d'analyse de la situation et de prise de décision qui fait appel, à chaque étape de la démarche éducative, à :

- la mise en commun des informations dont disposent le patient et l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique ;
- la prise en compte des fonctions et de l'expertise de chaque professionnel ;
- la planification des activités et la gestion des ressources ;
- l'évaluation individuelle du patient et du déroulement de son programme ;
- la communication entre les acteurs, etc...

Une coordination doit être mise en œuvre pour une cohérence des interventions de soins et des activités d'ETP, selon des objectifs et des modalités définies de mise en œuvre.

Les objectifs de cette coordination sont de :

- définir les différents aspects de la prise en charge du patient dans le cadre de son projet d'ETP, afin de répondre de manière adaptée aux besoins, aux attentes, aux

difficultés et aux problèmes identifiés, en tenant compte des ressources de la personne ;

- faciliter la participation du patient et de ses proches à la définition, à la mise en œuvre des interventions d'ETP et à l'évaluation de leur déroulement et de leurs effets
- programmer, organiser les activités d'ETP ;
- présenter au patient les modalités de coordination mises en place, et envisager avec lui la place qu'il souhaite et peut y prendre → Un « professionnel ressource » parmi les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge sert d'interlocuteur privilégié du patient et de ses proches ;
- partager des informations pour assurer la cohérence des interventions d'ETP et leur continuité.

La coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge est en particulier nécessaire à certains moments : dès que la proposition d'une ETP a été acceptée par le patient, après l'élaboration du diagnostic éducatif, et après l'évaluation individuelle des compétences acquises par le patient et l'évaluation du déroulement du programme (pour proposer une continuation de l'ETP).

Le patient doit bénéficier d'une synthèse des données le concernant, à chaque étape de la mise en œuvre de l'ETP. Cette synthèse concerne en particulier la stratégie thérapeutique incluant l'éducation thérapeutique. [42]

Le dossier du patient doit porter la trace écrite des actions des professionnels de santé intervenant dans l'ETP, en particulier des synthèses du diagnostic éducatif initial et actualisé, de l'évaluation individuelle de l'ETP et des décisions prises avec le patient, les interventions réalisées. Chaque professionnel de santé intervenant dans l'ETP doit pouvoir prendre connaissance de ces informations, et les enrichir dans le but de favoriser la continuité des soins. [42]

Les patients aussi participent à l'élaboration de l'ETP. Individuellement ou collectivement, et parfois par le biais d'associations de patients, ils sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP.

L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par un partage d'expériences de la maladie ou des traitements, un relais des messages délivrés par les professionnels de santé, un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches.

### **c) Critères d'une éducation thérapeutique de qualité**

L'éducation thérapeutique du patient doit [39] [41] :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;

- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expériences des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
  - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
  - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
  - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
  - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

#### **d) Programme structuré d'ETP**

##### **1- Qu'est-ce qu'une programme structuré d'ETP ? [41]**

C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé (au moins 2, de professions différentes) ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.

Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ?

Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polypathologies.

Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre. [41]

Le programme structuré d'éducation thérapeutique (qui associe les thérapeutes et est inscrit dans le parcours de soins des patients) est à distinguer (distinction parfois difficile):

- des programmes d'« accompagnement », qui relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du « coaching » (groupes de parole, activités de support en milieu associatif...)
- des programmes d'apprentissages, qui correspondent d'après l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) à des actions de formation à un acte proprement dit (prise de médicaments, utilisation d'un appareil...)
- ou d'une démarche éducative souhaitée : de nos jours, bon nombre de professionnels de santé ont transformé leur pratique professionnelle et adopté une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives. [16]

## 2- Qui peut élaborer un programme d'ETP ? [41]

Les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, des groupes de professionnels de santé, les associations de patients peuvent prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'ETP.

Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients sont encouragés.

## 3- Quelles sont les conditions d'élaboration ? [41]

Quels que soient les initiateurs, tout programme d'ETP doit :

- être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers ;
- être réalisé selon une méthode explicite et transparente ;
- être scientifiquement fondé à partir des données disponibles (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente y compris qualitative, consensus professionnel) ;
- chaque fois que possible, être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP ;

- respecter les critères de qualité d'une ETP structurée (cf la partie précédente : c) critères d'une éducation thérapeutique de qualité).

Au préalable, un accord sur les fondements du programme d'ETP est nécessaire entre les professionnels de santé ou dans l'équipe.

#### 4- Comment définir un programme d'ETP ? [41]

Tout programme d'ETP comporte les éléments suivants :

- les buts du programme d'éducation thérapeutique ;
- la population concernée : stades de la maladie, âge, existence de polyopathologies ;
- les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, les compétences dites de sécurité, les compétences d'adaptation (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) ;
- le contenu des séances d'éducation thérapeutique ;
- les adaptations du format selon les besoins spécifiques de la population ;
- les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
- les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
- la planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
- les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

#### 5- Les ressources éducatives [42]

Les ressources sélectionnées pour un programme d'ETP comprennent :

- des ressources humaines, professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique du patient, et disponibles ;
- et des techniques et outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent les interactions, les médiations avec le patient et ses proches, pour l'acquisition de compétences.

Les techniques et outils pédagogiques sont nombreux, et n'ont pas toujours été validés. Le choix de ces ressources doit se faire de manière concertée par les professionnels qui mettent en œuvre collectivement un programme d'ETP. Ces ressources doivent être disponibles, accessibles, adaptées aux objectifs de la séance d'ETP, leurs modalités d'utilisation décrites et les professionnels de santé formés à leur utilisation.

Quelle que soit la source de financement des outils pédagogiques, publique (services déconcentrés de l'administration, caisse d'Assurance maladie, établissement de santé, réseau de santé, etc.) ou privée (industrie pharmaceutique, assureurs, associations, etc.), ces outils doivent être scientifiquement fondés, élaborés et testés selon une méthode rigoureuse.

Les techniques pédagogiques, utilisées au cours des séances d'ETP collectives, individuelles, ou à des moments d'auto-apprentissage pour le patient, sont dédiées à

l'acquisition de compétences d'autosoins. Elles intègrent dans leur conception et leur animation des modalités de développement de compétences d'adaptation.

Ont été retrouvées dans la littérature les techniques pédagogiques suivantes : exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-ménages, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®.

Les critères de choix d'une technique d'apprentissage sont les suivants :

- la pertinence, au regard de la compétence à acquérir et des objectifs de la séance d'ETP ;
- le respect des principes d'apprentissage : participation active, interactivité, progression à un rythme individuel ;
- la propriété de la technique à mettre en lien le contenu du programme d'ETP et l'expérience personnelle du patient ;
- la commodité des techniques : facilité d'application et emploi régulier dans le contexte où se déroulent les séances ;
- l'adaptation au public (âge, niveau de lecture et de compréhension, difficultés d'apprentissage, situation de handicap sensoriel, etc.).

Les outils pédagogiques sont conçus pour aider à la réalisation de l'activité éducative. Ils permettent d'harmoniser les contenus éducatifs, les messages, et de remettre aux patients des documents de type outils d'aide à la décision, aide-mémoire, etc. qui complètent la séance.

Ils ne remplacent en aucun cas une interaction entre le soignant et le patient.

Ont été retrouvés dans la littérature les outils pédagogiques suivants :

- des supports d'information : affiche, brochure, synthèses ;
- des supports d'animation : classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, matériel de soins, jeux, etc.

Ces outils sont le plus souvent fabriqués localement ou avec des aides extérieures, ils ne sont généralement pas validés comme peuvent l'être certains instruments de mesure. Il est donc conseillé de les tester avec les utilisateurs.

### **3- Elaboration du programme d'ETP céphalées chroniques**

#### **a) Travail de recherche, précédant l'élaboration**

##### **1- Etat des lieux à Nantes**

Il existe déjà, au Centre Fédératif Douleur, Soins Palliatifs et de Support, Ethique, de l'hôpital Nord Laennec du CHU de Nantes, un programme d'éducation thérapeutique pour la



douleur chronique en général. Il se déroule en hospitalisation de semaine, avec des activités organisées au long de cette semaine et l'intervention de différents intervenants, et à travers un groupe psycho-éducatif mensuel avec des patients qui ont souvent bénéficié avant de la semaine d'hospitalisation.

Cependant, Il faut créer un programme d'éducation thérapeutique spécifique car le céphalalgique chronique représente un problème de santé publique considérable et présente des spécificités par rapport aux autres douloureux chroniques :

- douleur différente (mécanismes physiopathologiques nerveux et vasculaires, douleur ressentie comme réellement handicapante, facteurs de chronicisation, auto-entretien par l'abus médicamenteux...),
- traitements différents (inefficacité de la plupart des traitements antalgiques classiques, certains même étant à proscrire, existence de traitements spécifiques, existence de thérapies non médicamenteuses adaptées...),

Ces patients ont des besoins différents (par exemple on ne parlera pas de périmètre de marche, de rééducation fonctionnelle etc.). Ils nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire adaptée, dans des structures spécialisées, et l'éducation thérapeutique tient une place importante dans cette prise en charge.

Créer un programme spécifique permettra donc d'adapter plus précisément la démarche éducative, les apprentissages, les techniques et les outils aux besoins des patients souffrant de céphalées chroniques.

A l'hôpital Nord Laennec, il y a aussi des consultations céphalées, réalisées par les Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn (algologue), Dr Solène De Gaalon (neurologue) et Dr Jérôme Geffriaud (neurologue, qui s'occupe des céphalées de l'enfant). Ces consultations font partie de la prise en charge des patients et ne constituent pas une démarche éducative formalisée. Le programme n'est pas destiné à remplacer ces consultations, mais il sera intégré à la prise en charge du patient par ces spécialistes, et en sera complémentaire.

## 2- Etat des lieux des programmes d'ETP existants au niveau national

J'ai écrit à la Société Française d'Etude des Migraines et Céphalées (SFEMC). Pascaline Lavalade, assistante administrative de la SFEMC et la SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur) m'a préconisé de contacter 2 médecins susceptibles de me renseigner, membres à la fois de la SFETD et de la SFEMC : Dr Malou Navez (neurologue et responsable du centre antidouleur de St Etienne) et Dr Virginie Dousset (neurologue et responsable du centre antidouleur du CHU de Bordeaux).

Le Dr Virginie Dousset m'a écrit qu'ils ont élaboré un « programme » d'ETP, qui a fait l'objet d'une étude randomisée contrôlée (« Céphalées par abus médicamenteux : impact de l'éducation thérapeutique téléphonique réalisée par les infirmières en amont de la consultation médicale dans un centre de consultation tertiaire – étude comparative randomisée » [6]). Elle m'a transmis les coordonnées de 2 infirmières du CETD (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur), détentrices du DU et qui réalisent l'ETP, Carole

Bonhoure et Nathalie Cabanac (que j'ai appelée). Les patients envoient un questionnaire, le médecin coordonnateur analyse si les céphalées peuvent être dues à un abus, et une consultation est alors prévue avec un spécialiste, notamment Virginie Dousset. Les infirmières réalisent l'Education Thérapeutique du Patient, soit en amont de la consultation par téléphone (l'objet de l'étude était d'évaluer l'intérêt de cette ETP), soit après la consultation (juste après ou à distance). Elles ont essayé de faire des groupes, mais étant donné qu'il s'agit souvent d'actifs, il était difficile de recruter des patients. Quant au programme, il ne figure pas dans la liste des programmes autorisés par l'ARS de la région Aquitaine, car elles ont prévues de déposer le dossier de demande d'autorisation mais ne l'avaient pas encore fait en septembre 2014.

Je suis allée sur les sites internet des ARS (Agences Régionales de Santé) de chaque région française, ou je les ai contactés, dans le but d'obtenir les listes de tous les programmes autorisés par chaque ARS.

J'ai trouvé un programme appelé « Céph'Adapt », au CETD (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur) du CHU la Timone à Marseille, en région PACA, dont le coordonnateur est le Dr Virginie Piano (algologue). Ils ont obtenu l'autorisation mais ne l'avait pas encore mis en place en septembre 2014 quand j'ai appelé le Dr Piano (pas mis en place les ateliers collectifs...). En effet, entre les programmes initiaux, intermédiaires et finaux, gérer ces 3 groupes nécessite beaucoup de temps ; et ils ont commencé à mettre en place un autre programme au même moment, « Fibromyadapt », sur la fibromyalgie. De plus, cette population de céphalalgiques travaille. Il est par conséquent difficile d'avoir leur présence (ils n'avaient que 2 personnes sur liste d'attente, ce qui ne permet pas la mise en place d'un programme). Or, comme elle me disait, l'ETP, ce n'est pas juste une info (ce pour quoi les patients pourraient avoir du temps sur un créneau le soir), c'est faire travailler (ce qui est nécessaire, surtout face à des situations d'abus médicamenteux). Ils réalisent de l'éducation autour de l'agenda, des signes d'alarmes (ce qui doit alerter), de l'ETP individuelle (avec toutes les étapes) souvent lors d'une deuxième consultation (pas lors de la consultation qui permet le diagnostic et le recueil d'éléments) et souvent en association au sevrage. Les outils qu'ils utilisent sont le brainstorming, les études de cas, la pêche à la ligne. Ils avaient un projet de jeu de cartes qui a été abandonné car trop simpliste, et gardé pour « Fibromyadapt »

J'ai écrit au Dr Emmanuelle De Diego (algologue) sur les conseils du Dr Piano et car j'avais trouvé un programme dont elle était le coordonnateur, au CHR de La Réunion, dans la liste des programmes d'ETP de la région Océan Indien. Il s'agit d'un « programme ETP migraine et céphalées chroniques ». Ce programme était interrompu en septembre 2014 car ils fonctionnaient en séances collectives, réalisées à un rythme hebdomadaire en consultation externe, et cette modalité était trop contraignante pour l'équipe, très chronophage, et il était difficile de constituer des groupes sur un même créneau horaire hebdomadaire. Ils envisageaient alors de reprendre en séances individuelles. Ils disposaient d'un outil validé en ETP, le photolangage, utilisé par la psychologue. Le Dr De Diego a publié dans la Revue Douleur et Analgésie, un article présentant ce programme : « Modèle organisationnel d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients migraineux en situation ou avec

risque de chronicisation ou d'abus d'usage de traitements » [2]. Elle a collaboré pour la réalisation de cet article avec le CH de Voiron (Gérard Mick, neurologue et chef de l'unité d'évaluation et de traitement de la douleur, Dominique Gillet, infirmière dans ce service).

J'ai appelé Dominique Gillet. Au CH (Centre Hospitalier) de Voiron, ils n'ont pas de programme d'ETP, n'organisent pas de groupe de patients, mais ils réalisent de l'éducation des patients, au cas par cas, en individuel. Elle travaille avec les outils du réseau LCD (voir ci-après).

Elle m'a conseillé elle aussi, de contacter le Dr Malou Navez, une anesthésiste spécialisée dans les névralgies faciales et les céphalées, au CHU de St Etienne dans le département de la Loire (42), centre douleur pour la région Rhône-Alpes. Je l'ai appelée. Ils font de l'éducation mais n'ont pas officiellement de programme d'ETP, n'organisent pas de groupes, et n'utilisent pas d'outils spécifiques d'ETP. Ils font actuellement une étude randomisée sur les cervicalgies. Une infirmière, Julie Nowak, a fait un mémoire de recherche d'un an, sur les céphalées et cervicalgies.

Enfin, j'avais trouvé, sur la liste des programmes autorisés par l'ARS Ile de France, un programme « Douleur chronique/migraine de l'enfant », à l'hôpital Trousseau, Paris XII. Ce programme s'est arrêté il y a 3 ans. Un médecin (Esther Soyeux) et deux psychologues (Céline Rousseau Salvador et Rémi Amouroux) s'étaient formés à l'ETP. Ce programme a été en place quelques années, il s'agissait de séances collectives. Quand ces 3 professionnels ont quitté l'hôpital Trousseau, le programme s'est arrêté. Le Dr Esther Soyeux s'occupe maintenant du réseau LCD qui avait permis l'élaboration, avec les 2 psychologues, d'un jeu de cartes « 1 2 3 Douleur » (avec une version « 1 2 3 Migraine »), ainsi que l'outil « les 7 rondes des facteurs déclenchants de la migraine » destiné aux enfants [48]. A l'hôpital Trousseau, il continue de faire de l'ETP pour les enfants mais il n'y a plus de programme, ce n'est pas aussi formalisé qu'avant. Ils organisent tous les ans des groupes « orientés ETP » pour former les patients sur la migraine, les facteurs déclenchants, les traitements... avec des séances de relaxation, d'hypnose ; et, à côté, des groupes qui font exclusivement de la relaxation.

Quant au réseau LCD porté par l'Association Ville-Hôpital Lutter Contre la Douleur (AVH-LCD), dont le médecin coordinateur et directeur est le Dr Esther Soyeux, il est promoteur d'un programme ETP agréé par l'ARS Ile de France le 28/03/2011. Ce programme a pour thématique toutes les douleurs chroniques quelle que soit leur origine. Ce réseau réalise des ateliers individuels ou en groupe, en réponse aux demandes, dans des cabinets de professionnels de santé ou dans des salles adaptées, notamment des locaux prêtés par l'hôpital Saint Antoine, Paris XII. Les patients sont inclus dans le réseau, avec leur accord, par un professionnel de santé (médecin généraliste ou spécialiste) partenaire du réseau. Pour les céphalées, il y a 2 types d'ateliers, un sur les médicaments, un sur la relaxation (6 séances collectives). Le réseau a des outils à sa disposition, notamment ceux cités précédemment dont le jeu de cartes « 1 2 3 Douleur » (avec une version « 1 2 3 Migraine »). Ils ont également créé un document permettant de réaliser le diagnostic éducatif, tout ça figure sur leur site. [48]

On voit donc qu'il y a peu de programmes autorisés spécifiques des céphalées chroniques (ceux d'Emmanuelle De Diego au CHR de La Réunion, de Virginie Piano au CHU la Timone à Marseille, de l'hôpital Trousseau à Paris, et celui du réseau LCD à Paris, dont le médecin coordinateur est le Dr Esther Soyeux qui était le coordinateur du programme à l'hôpital Trousseau). Parmi ces 4 programmes autorisés, seul un est vraiment « actif » (celui du réseau LCD) et il s'agit d'un programme douleur chronique (mais qui peut organiser des ateliers céphalées), 2 ont été interrompu, et un n'était pas encore mis en place en septembre 2014). Une observation revient souvent : la difficulté de recruter des patients pour faire des groupes, souvent à cause de leurs activités professionnelles.

A côté de ces programmes spécifiques des céphalées chroniques, il existe en France de nombreux programmes pour la douleur chronique, dans les Centres d'évaluation et de traitement de la douleur, comme celui qui existe déjà à Nantes.

### 3- Bibliographie

J'ai fait beaucoup de recherches bien sûr, sur les céphalées et sur l'Education Thérapeutique du Patient.

J'ai trouvé des documents sur chacun des 2 sujets séparés, mais quand j'associais les 2, les résultats étaient beaucoup plus restreints. Par exemple, dans la base de données Pubmed, la recherche sur chacun des sujets donnait des résultats pas assez précis, et aucun résultat intéressant pour les 2 sujets associés.

De plus, le fait que le programme traite d'un symptôme, les céphalées, et plus précisément d'un groupe de pathologies, les céphalées chroniques, et non d'une seule pathologie, rend le sujet assez complexe à traiter. Il faudra avoir un discours général pour englober toutes les céphalées, même si on développera surtout les types les plus fréquents. De plus, le discours au cours des séances collectives sera à adapter en fonction de chaque groupe et des patients qui constituent le groupe. Les professionnels qui animent les séances devront prendre connaissance du dossier médical de chaque personne du groupe et de son diagnostic éducatif, avant les séances.

Je me suis appuyée, pour réaliser ce programme, principalement sur :

- les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, désormais devenue la HAS, Haute Autorité de Santé) sur la migraine publiées en 2002, et celles sur les CCQ de 2004, ainsi que leurs réactualisations respectives en 2013, et en 2014. [3] [5] [32] [33]
- la classification internationale de l'*International Headache Society* (IHS) [20]
- le site de la SFEMC (Société Française d'Etudes des Migraines et Céphalées) [21] et la SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur).
- de nombreux articles publiés dans la revue Douleur et Analgésie

- le programme d'ETP Douleur chronique, du Centre Fédératif Douleur et Soins de support, de l'hôpital Nord Laennec, auquel j'ai participé quand j'étais stagiaire en 5<sup>ème</sup> année
- les quelques programmes et outils qui existent, pour trouver l'inspiration
- et bien d'autres sources détaillées à la fin de cette thèse.

## **b) Recueil des besoins des patients, conception du référentiel de compétences et définition des objectifs du programme**

Il est important que les patients participent au programme d'éducation thérapeutique, et ceci à tous les niveaux, dès l'élaboration du programme. Ce sont eux qui en bénéficieront, et il est important que ce programme colle réellement à leurs besoins. La co-crédation soignants-patients est primordiale. Il faut que les idées n'émanent pas que des professionnels de santé et pas que d'un seul (décisions pluridisciplinaires, en équipe).

C'est pourquoi, sur les conseils de Mme Catherine Greffier, ingénieur en éducation thérapeutique, avec qui j'avais pris contact afin de me guider dans l'élaboration de ce programme d'ETP, j'ai réalisé un focus group le 15 avril 2014, dans le but de recueillir les besoins des patients et ainsi établir le référentiel de compétences (que les patients devront acquérir grâce au programme, et qui seront les objectifs de leur programme personnalisé d'ETP). Je me suis renseignée sur la méthodologie du focus group, puis je l'ai préparé et réalisé.

### **1- Guide du focus groupe**

- 1 seul prévu, le 15 avril.
- Lieu : salle HA 20, à l'hôpital nord Laennec au RCH (au niveau du hall d'entrée à gauche en bas des marches).
- Durée : 2h.
- Participants (différents groupes d'intérêt) : 5 patients (ceux qui étaient disponibles parmi 18 patients proposés par Dr Bougouin-Kuhn), et des soignants (qui sont les professionnels participant au programme, Emmanuelle Bougouin-Kuhn, Florence Carduner, Frédérique Penverne, ainsi que Solène du Gaalon, neurologue qui réalise des consultations céphalées, comme le Dr Bougouin-Kuhn). Bien qu'il soit intéressant de confronter les avis des différents partis, je n'ai pu obtenir la présence de professionnels de santé (médecins) extérieurs au programme.
- Animation : Catherine Greffier et moi.
- But : conforter et enrichir l'ébauche du référentiel de compétences à acquérir par les personnes atteintes de céphalées chroniques, avec comme finalité la création d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la maladie concernée.

- **Courrier à leur remettre après la proposition d'y participer, et avant le focus group :**  
(Il est intéressant de les voir, mais je n'en aurai pas l'occasion)

Madame, monsieur, Dr Bougouin-Kuhn vous a proposé de participer à un « focus group », une rencontre collective dans le but de recueillir des informations utiles pour la création d'un programme d'éducation thérapeutique sur les céphalées chroniques rebelles.

Le but de l'éducation thérapeutique est de rendre le patient plus autonome vis-à-vis de la gestion de sa maladie, et ainsi lui permettre de mieux vivre avec. Ce programme permettra aux personnes qui y participent de mieux comprendre leur maladie, les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, d'exprimer leur vécu avec cette maladie, d'acquérir des compétences pour mieux vivre le quotidien, telles que des astuces qu'ils pourront appliquer dans la vie de tous les jours pour limiter la survenue de céphalées devenues trop gênantes. Il s'agira de séances collectives réparties environ sur un mois.

Réfléchissez à ce que vous auriez le plus besoin d'apprendre, d'approfondir, ou d'améliorer, selon vous, pour mieux gérer vos céphalées et améliorer votre qualité de vie. La séance durera environ 2h.

Merci d'avance !

Rendez-vous le 15 avril à 16h à l'hôpital nord Laennec, salle HA 20 au RCH (au niveau du hall d'entrée à gauche en bas des marches).

- **Jour J**  
**(Enregistrer la séance avec mon portable).**

Les animatrices arriveront ½h à l'avance pour organiser la salle :  
Prévoir de l'eau, du jus de fruits et des gobelets. Proposer à boire au début de la séance et à la fin.  
Prévoir un marqueur pour écrire sur le paperboard (il permet d'emmener avec soi ce qui a été écrit, pour ne perdre aucune information).  
Brancher l'ordinateur et lancer le diaporama.

**Problématique du focus : qu'est-ce que le programme ETP céphalées chroniques rebelles va devoir apporter aux patients ?**

**(Thématique : compétences à faire acquérir aux patients grâce au programme)**

Bonjour à tous,

Vous avez été convoqué aujourd'hui pour participer à un focus group. Le focus group (terme anglais) est une technique de recherche d'informations qui consiste à recruter un nombre représentatif de personnes et les réunir en vue de recueillir leurs points de vue sur un thème.

Le thème d'aujourd'hui est les **céphalées chroniques**, et plus précisément la **création d'un programme d'éducation thérapeutique** pour les céphalées chroniques rebelles.

Nous cherchons donc à recueillir vos besoins, vos attentes vis-à-vis d'un tel programme, vos expériences (difficultés, réussites)...etc., face aux céphalées et face à l'éducation thérapeutique, dans le but de nous aider à construire ce programme et qu'il soit le plus utile possible pour vous. Notre intention est qu'il soit le mieux adapté à vos besoins, d'où le fait que nous ayons fait appel à vous.

L'ETP vise à vous rendre plus autonomes dans la gestion des céphalées et à vous permettre d'accéder à une meilleure qualité de vie, et c'est un complément des soins, des consultations que vous avez régulièrement ; en aucun cas ce programme ne s'y substituera (ne le remplacera).

La séance va durer 2h. Elle va être enregistrée. Cependant, vos interventions resteront anonymes. Vous pouvez vous exprimer librement. Cet enregistrement me servira à moi pour l'analyse et la retranscription ultérieure de la séance. Est-ce que cela dérange quelqu'un d'être enregistré?

Les règles de fonctionnement de cette séance sont, évidemment, le non jugement, l'écoute de chacun et la libre expression

### **Tour de table**

Les animatrices se présentent.

Chacun se présente :

- Patients : prénom ; depuis quand il a des céphalées ; est-ce qu'il connaît déjà l'ETP ? A-t-il déjà participé à une réunion avec des patients comme aujourd'hui ? ...etc. (s'il veut ajouter quelque chose) + son humeur du jour (je trace une échelle de l'humeur au tableau de 0, « ça ne va pas », à 10, « ça va très bien », et je place l'initiale de chacun au niveau de la note qu'il donne) (Cela permet de voir dans quel état d'esprit ils abordent la séance ainsi que leur réceptivité).
- Pour les soignants : prénom, nom, fonction/activités/ce qu'ils font, et pourquoi ils sont ici aujourd'hui.

Noter les consignes au tableau car elles sont nombreuses.

### **(On leur donne des post it et des crayons)**

Nous allons utiliser la technique du post it :

Il y a une douzaine de questions. Pour chacune, nous allons vous lire la question, vous aurez un temps individuel où vous écrirez chacun des mots clés sur la feuille que nous vous avons distribuée, et ensuite nous débattons quelques minutes sur chaque question.

**[Intérêt** du focus group : il permet la confrontation de différents points de vue avec argumentations, et ce n'est pas une somme d'entretiens individuels. Il faudra veiller à maintenir une interaction dynamique entre les participants.]

**Diaporama pour les PATIENTS, présentant une question par diapositive. On alterne Catherine et moi pour lire. Puis on ramasse les post it des patients, et PATIENTS ET PROFESSIONNELS expliqueront chacun leur tour les mots-clés qu'ils ont noté.**

Entre parenthèses, il s'agit des réponses que l'on peut attendre (elles ne sont pas présentes sur le diaporama) :

- 1- Que représente « céphalées chroniques rebelles » pour vous ? (explicitation de chaque terme : céphalées présentes + de 15 jours par mois pendant + de 3 mois, ne diminuant pas face aux moyens de prise en charge mis en œuvre).
- 2- Quelles informations avez-vous eu sur votre maladie ? D'où viennent-elles ? (du médecin au moment du diagnostic, de recherches personnelles, d'autres patients qui sont dans le même cas que vous, de questions que vous avez posé à des professionnels de santé, lesquels... ?).  
[question complémentaire éventuelle à l'oral : Les professionnels de santé vous semblent-ils assez informés ?]
- 3- Que savez-vous du mécanisme des céphalées ? (dans le cas des migraines, hyperactivité nerveuse et vasodilatation au niveau du cerveau).
- 4- Que représentent pour vous les traitements des céphalées ? A quoi cela vous fait-il penser ? (connaissance des types, noms, compréhension de l'action, les considèrent efficaces-importants-anodins-dangereux...etc.)
- 5- Que faites-vous quand des céphalées se déclenchent ? (traitement de crise, friction des tempes avec une boule de menthe, se mettre dans le noir...)
- 6- Que faites-vous pour limiter voire empêcher la survenue de céphalées ? (relaxation, suivi par un spécialiste, traitement de fond...)
- 7- Comment ça se passe dans la vie quotidienne, au travail quand vous avez des céphalées ? (impact des céphalées sur la capacité à faire les choses, sur l'humeur... ?)  
[A chacun quand ils citeront leurs mots-clés] : Et qu'est-ce qui vous gêne le plus parmi tout ça ?
- 8- Comment surveillez-vous la fréquence de vos céphalées ?
- 9- Quelles sont les situations à risque ? (facteurs déclenchants des crises).
- 10- Quels sont les comportements à risque ? (différences avec la précédentes : liés à la personne uniquement, et on parle de risque de chronicisation, qui est due la plupart du temps à un abus médicamenteux).
- 11- Quel rôle jouent vos proches dans la gestion de vos céphalées ?
- 12- Quels thèmes souhaiteriez-vous aborder, lors des séances si vous participiez à ce programme ?  
[Leur dire ensuite que les thèmes des séances seront 1) les céphalées, 2) les thérapeutiques médicamenteuses ou non, 3) les facteurs musculo-squelettiques + exercices d'étirement, et les facteurs de stress et d'anxiété + relaxation et sophrologie. Vous semblent-ils correspondre à vos attentes ?]
- 13- Etant donné l'existence des consultations céphalées (dont vous avez bénéficié (recrutement par ce biais)), et l'existence d'un programme d'ETP pour la douleur chronique en général, que pensez-vous que ce programme d'ETP spécifique puisse vous apporter à vous, patients céphalalgiques ?



**Questionnaire par écrit pour les PROFESSIONNELS, les mêmes questions formulées différemment ; ils suivent la progression, notent des mots-clés pour chaque question, puis les présente au groupe lors de la mise en commun, comme les patients :**

- 1- D'après vous, quelles représentations ont vos patients des « céphalées chroniques rebelles »? Peuvent-ils définir chaque terme ?
- 2- Quelles informations pensez-vous qu'ils aient eu sur leur maladie ? D'où viennent ces informations? (du médecin au moment du diagnostic, de recherches personnelles, d'autres patients qui sont dans le même cas qu'eux, de questions qu'ils ont posé à des professionnels de santé, lesquels... ?). Les professionnels de santé vous semblent-ils assez informés sur les céphalées ?
- 3- Selon vous, par exemple, que savent-ils du mécanisme des céphalées ? Comment vous l'expliquent-ils ? Ont-ils les connaissances suffisantes pour comprendre ce qui se passe ?
- 4- Quelles représentations et connaissances ont-ils sur les traitements des céphalées ? Est-ce suffisant pour les manier correctement ?
- 5- D'après vous, que font-ils quand des céphalées se déclenchent ? Savent-ils réagir, faire face, et mettre en œuvre des techniques qui les soulagent ? Connaissent-ils ces techniques ?
- 6- Que font-ils pour limiter voire empêcher la survenue de céphalées ? Pensez-vous que, sur la population générale, les céphalalgiques sont assez pris en charge, suivis, avec mise en œuvre de moyens de prévention ?
- 7- Quels impacts des céphalées pouvez-vous constater chez les patients que vous rencontrez ? Et qu'est-ce qui les gêne le plus parmi tout ça selon vous ?
- 8- Pensez-vous qu'ils surveillent suffisamment la fréquence de leurs céphalées ?
- 9- Connaissent-ils bien les situations à risque? (facteurs déclenchants des crises).
- 10- Connaissent-ils les comportements à risque ? (à risque de chronicisation, qui est due la plupart du temps à un abus médicamenteux).
- 11- Quel rôle jouent leurs proches dans la gestion des céphalées d'après vos expériences ? Quel rôle peuvent jouer les autres patients ?
- 12- Selon vous, quels thèmes ont-ils le plus besoin de travailler, d'approfondir, dans ce programme ? Quels sont leurs besoins en termes d'ETP ?
- 13- Etant donné l'existence des consultations céphalées et l'existence d'un programme d'ETP pour la douleur chronique en général, que pensez-vous que ce programme d'ETP spécifique puisse leur apporter?

## **FIN**

« Nous vous remercions énormément pour votre participation, qui va nous être d'une aide très précieuse. »

On refait l'échelle de l'humeur.

## **Après la séance**

Analyse, structuration et retranscription totale de l'enregistrement de la séance.

Distinguer informations et opinions.

Utilisation des données.

## 2- Analyse du focus groupe

En annexe (*annexe 2*), Vous trouverez la retranscription totale de la séance du focus group.

Les points essentiels qui sont ressortis en l'exploitant sont :

- Que les patients se sentent « démunis », « impuissants », ils « subissent ». Ces céphalées sont réellement « invalidantes », « paralysantes », elles constituent un handicap. Il leur faut des clés pour gérer.
- Ils veulent une reconnaissance de leurs céphalées (« la douleur, ça ne se voit pas » « les gens ne comprennent pas » « ils pensent que c'est à cause de nos problèmes » « on est traité d'insociable » « isolement »...), ils ne se sentent pas toujours compris (par l'entourage et par les médecins).
- Ils ne comprennent pas toujours les informations des médecins, ne comprennent pas pourquoi les médecins et les médicaments n'amènent pas d'amélioration.
- Ils ne connaissent pas en général la physiopathologie de leurs céphalées. Ils aimeraient comprendre les céphalées (mécanisme, facteurs déclenchants, comportements qui peuvent déclencher, entretenir...)
- Ils ont parfois des croyances sur leurs traitements (« une seule molécule peut me soulager, je ne peux pas l'arrêter » alors que la personne est en abus médicamenteux, ce qui entretient les céphalées), leurs céphalées.
- Ils ne comprennent pas toujours l'utilité des médicaments, il y a souvent des erreurs de maniement. Ils ont le sentiment de ne pas avoir assez d'informations, d'explications sur leurs médicaments (prise, risque d'effets indésirables, fonctionnement, effet recherché...).
- Ils pensent qu'il est important qu'une collaboration médecin-patient soit développée, ainsi qu'une collaboration des spécialistes avec le médecin traitant, pour la prise en charge.
- Ils pensent surtout à l'abord médicamenteux dans la prise en charge, car c'est ce qu'on leur propose surtout de façon générale.
- Ils aimeraient « comprendre le chemin thérapeutique », pourquoi tel médicament est prescrit, pour combien de temps, puis qu'est-ce qui sera essayé ensuite s'il n'a pas fonctionné...etc. Il s'agit là d'informations plus « pointues » qui pourront être abordées avec chaque patient lors des consultations individuelles, au cas par cas, en fonction de ses céphalées et de son traitement.
- Ils aimeraient développer les thérapeutiques non médicamenteuses (pour une prise en charge globale) : « trouver une alternative aux médicaments ».
- Ils ne savent pas toujours « lâcher prise », « s'écouter », « réagir dès qu'une crise survient ».
- Ils connaissent certains comportements à risque de chronicisation, mais pas tous (« j'ai pris conscience avec le Dr Kuhn, que certains médicaments entretiennent les migraines, et je n'avais pas eu l'information avant, donc je me mettais moi-même en situation de risque »). Les professionnels n'ont pas tous le même discours, ils ne sont

pas toujours clairs ; il faut une éducation aux traitements qui sont adaptés et à leur prise, afin que les patients ne soient pas en abus médicamenteux.

- « Les proches sont des aidants ou des facteurs déclenchants ». Ils constituent l'entourage du patient et il est important qu'ils le comprennent et puissent l'aider (dans la mise en place des changements nécessaires). Il serait intéressant de mettre en place une séance rien que pour eux.
- Les patients trouvent que les autres patients leur apportent un partage d'expériences, des solutions, des astuces, la reconnaissance, le sentiment d'être compris, et en séances collectives cela crée une dynamique de groupe.

### 3- Référentiel de compétences

L'objectif du programme céphalées chroniques est d'améliorer la qualité de vie des personnes.

Cela passe par l'acquisition ou le renforcement de compétences, permettant

- une meilleure connaissance et une meilleure compréhension des céphalées,
- une bonne gestion des médicaments et un développement de l'utilisation des thérapeutiques non médicamenteuses, afin de lutter contre l'abus médicamenteux (qui peut être responsable de la chronicisation des céphalées, et d'éventuels effets indésirables).
- Améliorer les capacités de gestion de la vie avec les céphalées, par une bonne hygiène de vie, l'éviction des facteurs déclenchants des crises et des facteurs de chronicisation des céphalées, la surveillance grâce à l'agenda des céphalées.

Tout ceci permet une meilleure gestion des céphalées et des facteurs associés, et ainsi une meilleure efficacité de la prise en charge réalisée par le patient, donc une meilleure qualité de vie (pendant et entre les crises).

### REFERENTIEL DE COMPETENCES à acquérir par les patients – objectifs du programme d'ETP concernant les céphalées chroniques rebelles

(Compétences importantes que le patient doit maîtriser pour être autonome dans sa prise en charge, et à terme atteindre ainsi une meilleure qualité de vie)

#### La maladie

- 1- Le patient connaît les différents types de céphalées.
- 2- Sait expliquer sa céphalée et différencier les crises du fond douloureux (surtout distinguer épisodes de migraine VS céphalée non migraineuse).
- 3- Sait différencier céphalées chroniques et crises insuffisamment gérées.
- 4- Comprend et peut expliquer les mécanismes physiopathologiques des céphalées (et la différence avec la cause ou les facteurs déclenchants).

- 5- Sait définir et reconnaître les Céphalées Chroniques Quotidiennes (CCQ).
- 6- Est capable, s'il a des questions, de rechercher l'information utile et spécifique, confronte différentes sources d'information et vérifie leur véracité, les fait valider auprès d'un professionnel de santé.
- 7- Sait qu'il va vivre avec les céphalées et qu'il n'y a pas de « traitement miracle », mais des outils médicamenteux et non médicamenteux qui peuvent apporter un soulagement et améliorer sa qualité de vie.
- 8- Décrit l'impact des céphalées sur sa vie, les contraintes qui en découlent, exprime ses besoins, valeurs, connaissances, projets, attentes, émotions (lors du diagnostic éducatif).

#### La surveillance

- 9- Le patient est capable d'exposer les intérêts de l'agenda des crises.
- 10- Utilise régulièrement l'agenda.

#### Le médicament

- 11- Le patient sait que le traitement médicamenteux n'est pas la seule réponse dans la prise en charge des céphalées.
- 12- Cite les différents types de traitements médicamenteux de la migraine (*de fond/de crise*), ou des céphalées.
- 13- Sait expliquer l'intérêt de chaque catégorie de ces traitements.
- 14- Nomme ses médicaments et identifie s'il s'agit de traitements de crise/fond.
- 15- Connait leurs posologies (cite notamment la dose journalière maximale de son traitement de crise et le délai entre 2 prises).
- 16- Sait manier les médicaments qui lui sont prescrits, en respectant les posologies (notamment prendre le traitement de crise de façon adéquate : pas trop tard pour une meilleure efficacité et un meilleur délai d'action afin d'écourter la crise, mais pas trop tôt et sans abus).
- 17- Prend le médicament adapté, face à chaque type de céphalées.
- 18- Evalue l'efficacité de ses traitements.
- 19- Consulte le médecin en cas de manque d'efficacité ou d'effets indésirables d'un médicament. Préviens le médecin d'une grossesse ou d'un désir de grossesse ou tout changement de situation.
- 20- Connait les risques des médicaments.

#### Autonomie, attitudes et gestion au quotidien

- 21- Le patient a confiance en ses compétences.
- 22- Trouve des solutions pour préserver sa qualité de vie tout en prévenant la survenue des crises.
- 23- Sait repérer le déclenchement d'une crise (voire les symptômes précoces, prodromes ou aura), réagir et appliquer la conduite à tenir.
- 24- A toujours sur lui le traitement de crise.
- 25- Utilise des thérapeutiques non médicamenteuses pour soulager une crise.

- 26- Utilise des thérapeutiques non médicamenteuses en prévention des crises (par exemple gestion du stress et de l'anxiété...etc).
- 27- Sait lâcher prise et maintenir des relations sociales, ainsi que des loisirs et du temps pour lui.
- 28- Repère les facteurs qui déclenchent chez lui des crises grâce à l'agenda, et peut ainsi les éviter pour limiter la survenue des crises. Connait les facteurs déclenchants connus et courants.
- 29- Applique les mesures hygiéno-diététiques générales de prévention des crises, aménage un environnement et un mode de vie favorables à sa santé (pour contrer les situations à risque qui constituent des facteurs déclenchants).
- 30- Informe l'entourage sur les céphalées, la prise des traitements et la prévention des crises ; et les associe à la prise en charge ainsi qu'aux modifications de l'environnement et du mode de vie rendues nécessaires par les céphalées. (De plus les proches peuvent assister à des entretiens et bilans individuels + projet éventuel, pas dans l'immédiat) d'une séance qui leur serait réservée dans le programme).

#### Signes d'alerte

- 31- Le patient analyse les comportements à risque, les signes d'alerte, les facteurs d'auto-entretien et de chronicisation des céphalées (facteurs psychopathologiques, abus médicamenteux...).
- 32- Pratique une utilisation raisonnable et contrôlée des traitements prescrits dans le cadre de sa stratégie de prise en charge.
- 33- Dans tous les cas, il développe le plus possible les thérapeutiques non médicamenteuses pour limiter la prise de médicaments.
- 34- Consulte pour réajuster la thérapeutique, lorsque les traitements qu'il prend ne suffisent pas pour le soulager (et ne modifie pas seul son traitement).
- 35- Ne pratique pas l'automédication (prise de traitements **non prescrits**) et en explique les dangers.

#### 4- Critères de jugement

Les critères de jugement de l'efficacité du programme, qui seront utilisés lors de son évaluation, sont : une diminution des céphalées chez les patients (en fréquence et en intensité), une diminution de la consommation médicamenteuse, une diminution des recours aux professionnels de santé voire hospitalisations, une diminution des arrêts de travail, une meilleure productivité et moins de retentissements sur les activités (échelles HIT-6 et MIDAS) une meilleure qualité de vie (EQ-5D™, QVM), une diminution de la comorbidité anxiodépressive (questionnaire HAD), une évaluation de l'atteinte des objectifs (compétences acquises) et de la satisfaction des patients...etc.

Cette liste sera amenée à être complétée.

## **IV) RESULTATS - Création du programme d'Education Thérapeutique**

### **1- Modalités du programme [2] [41] [49]**

Un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. [...] Il définit dans un contexte donné qui fait quoi, pour qui, où, quand, comment, et pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ? [41]

Qui ?

L'équipe est pluridisciplinaire. En effet, elle est constituée de :

- Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn, Praticien hospitalier, algologue, responsable de l'unité mobile de la douleur et des consultations céphalées à l'hôpital Nord Laennec à Nantes,
- Frédérique Penverne, kinésithérapeute, travaillant au Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de support, Ethique, du CHU de Nantes, Hôpital Nord Laennec.
- Florence Carduner, infirmière pratiquant la sophrologie et la relaxation, et travaillant également au Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de support, Ethique, du CHU de Nantes, Hôpital Nord Laennec.

Elles sont toutes formées à l'ETP (formation de 40h).

Viendront surement s'ajouter à l'équipe : l'interne et/ou l'externe en médecine du service, et l'interne et/ou les externes en pharmacie du service, mais qui ne seront pas des membres permanents, vu leur passage temporaire dans le service. Cela peut permettre d'apporter à chaque changement une contribution et un œil nouveaux et ainsi faire évoluer le programme.

Interviennent aussi dans le programme pour la partie administrative, les secrétaires du service (Mme Delphine Vaconsin et Mme Laura Tremblais), qui enverront les courriers, répondront aux appels des patients (pour fixer les RDV de diagnostic éducatif, de suivi...etc).

Enfin, Catherine Greffier a participé activement à l'élaboration du programme et suivra sa mise en place, son évaluation future...etc.

Fait quoi ?

L'équipe met en œuvre ce programme (qui propose une offre d'ETP initiale).

Pour qui ?

Pour les patients atteints de céphalées chroniques ou à risque de chronicisation, quand le diagnostic est posé.

Où ?

Au Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de support, Ethique, du CHU de Nantes, Hôpital Nord Laennec.

Quand ?

Séances d'une durée de 2h30, les vendredis matins. Fréquence hebdomadaire pendant un mois pour un groupe d'une petite dizaine de personnes

Comment ?

Séances collectives.

En ambulatoire (patients non hospitalisés, ils viendront sur une demie journée).

En réseau avec la filière ville-hôpital (neurologues, psychiatres, stomatologues... qui pourront repérer les patients qui en ont besoin et pourront les orienter directement sans nécessité d'attendre 6 mois une consultation avec un algologue)

Pourquoi ?

Afin de permettre aux patients d'acquérir des compétences de vigilance, d'auto-évaluation, d'adaptation et d'autosoins, afin de diminuer la fréquence et l'intensité des crises,

de mieux gérer celles-ci lorsqu'elles surviennent (en particulier l'usage des traitements), et d'améliorer la qualité de vie, y compris en période intercritique. [2] La démarche éducative vise à amener le patient à modifier par lui-même ses comportements et à réajuster ses connaissances. Le patient est ainsi impliqué dans sa prise en charge et est partenaire actif du projet éducatif.

### **En détails, à chaque moment de la démarche :**

- Première étape : la consultation céphalées, et la proposition d'éducation thérapeutique

Actuellement, Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn, Dr Solène De Gaalon (neurologue) et Dr Jérôme Geffriaud (neurologue, qui s'occupe des céphalées de l'enfant) reçoivent des patients en « consultations céphalées ». Des patients en échec thérapeutique, avec des céphalées sévères, et ayant un impact sur leur vie quotidienne sont orientés vers ces consultations par un neurologue directement, ou par leur médecin généraliste à condition d'avoir déjà vu un neurologue (spécialiste, et pas uniquement leur médecin). Il existe une filière ville-hôpital pour les céphalées, entre les neurologues de ville et les structures et professionnels spécialisés (algologues, neurologues) de l'hôpital.

Avant la consultation céphalées, les patients doivent remplir le « questionnaire céphalées » (joint en *annexe 3*) et le renvoyer avant la consultation. Le spécialiste qui va le recevoir analyse le questionnaire avant la consultation. Il regarde surtout le nombre de jours de céphalées par mois dans les 3 derniers mois. Lorsque ce nombre est supérieur ou égal à 15, il s'agit d'une Céphalée Chronique Quotidienne (CCQ), le Dr Bougouin-Kuhn recevra alors le patient en consultation céphalées et lui proposera de bénéficier du programme d'ETP céphalées chroniques puisqu'il rentre dans les critères d'inclusion. Si le patient ne présente que 4-5 jours de céphalées par mois et que ces céphalées sont d'apparition récente, il sera plutôt orienté vers une consultation avec un neurologue. Si le patient est dans une situation plus intermédiaire (par exemple s'il souffre de céphalées 12 jours par mois, cela peut correspondre à seulement 4 crises mais qui durent 3 jours donc insuffisamment traitées), il faudra le rencontrer pour évaluer la situation, et prendre en compte la présence de facteur(s) de chronicisation (critère d'inclusion) (notamment le nombre de jours de prise d'antimigraineux/d'antalgiques par mois, dans le questionnaire céphalées, qui peut permettre de mettre en évidence un abus médicamenteux), ainsi que l'impact des céphalées sur la qualité de vie du patient.

|             |                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qui ?       | Un médecin spécialiste (algologue, neurologue) de l'hôpital Nord Laennec, souvent le Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn (surtout au début de la mise en place du programme), ou le Dr Solène De Gaalon.                                               |
| Fait quoi ? | - Identifie un patient atteint de céphalées chroniques (CCQ) ou à risque de chronicisation (« candidat » pour le programme céphalées chroniques),<br>- Lui propose de bénéficier du programme,<br>- Lui présente en quoi consiste le programme |
| Pour qui ?  | - Pour le patient,<br>- pour le programme (recrutement d'un patient)                                                                                                                                                                           |
| Où ?        | A l'hôpital Nord Laennec                                                                                                                                                                                                                       |



|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Quand ?                   | A l'occasion d'une consultation céphalées.                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Comment ?                 | - D'après les recueils du questionnaire céphalées, puis lors de la consultation en écoutant et en interrogeant le patient (sur sa qualité de vie et les thérapeutiques qu'il utilise, sur son historique et son parcours).<br>- D'après les recueils de l'agenda des crises si le patient en tient un. (* voir ci-dessous). |
| Pourquoi ?<br>(objectifs) | Pour identifier un patient en situation ou à risque de chronicisation ; un patient qui a besoin d'acquérir ou renforcer des compétences afin de devenir plus autonome et plus efficace dans la gestion de ses céphalées, et améliorer sa qualité de vie.                                                                    |

\*En effet, l'évaluation de la possibilité d'inclure le patient au programme, nécessite une évaluation de la fréquence et la gravité des céphalées. L'agenda peut être d'une aide précieuse, par toutes les informations précises et chiffrées qu'il collecte. On prendra aussi en compte la qualité de vie (notamment le retentissement émotionnel et fonctionnel) et les thérapeutiques utilisées par le patient.

Critères d'inclusion (diagnostic probable ou certain de) :

- Céphalées Chroniques Quotidiennes (plus de 15 jours de céphalées par mois pendant plus de 3 mois) (cf recueil de l'agenda)
- Céphalées épisodiques avec au moins un facteur de risque de chronicisation (principalement l'abus médicamenteux et l'utilisation de traitements non adaptés, l'abus ou le manque de repos, les tensions musculaires notamment au niveau des cervicales, dysfonctionnement de l'appareil manducateur, lombalgie, fibromyalgie [2], les troubles anxieux, la dépression, les événements stressants de la vie, la surconsommation de caféine, les ronflements et apnées du sommeil, le surpoids et l'obésité...).

On prendra aussi en compte, secondairement :

- la description par le patient d'un impact négatif des céphalées sur sa qualité de vie,
- le fait que le patient est en échec médicamenteux (les céphalées ne cèdent pas face aux nombreux traitements essayés),
- le fait que le patient n'utilise pas de thérapeutiques non médicamenteuses...etc.

- Si le patient accepte l'ETP → Deuxième étape : la réalisation de la démarche d'ETP

|             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qui ?       | Le médecin qui a proposé d'intégrer le programme, formé à l'ETP, souvent le Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Fait quoi ? | - Réalise le <b>diagnostic éducatif</b> , qui aboutit au programme personnalisé du patient ou <b>alliance thérapeutique</b> (avec les compétences à acquérir grâce au programme, choisies par le patient et le médecin).<br>- Informe et explique au patient la démarche pédagogique envisagée.<br>- Communique au <u>médecin traitant</u> les éléments clés. [49] |
| Pour qui ?  | - Pour le patient<br>- Pour les professionnels qui vont réaliser l'ETP                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Où ?        | Au même endroit que la consultation céphalées                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Quand ?     | A l'occasion de la consultation céphalée, à la suite de la première étape.                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Comment ?   | - En discutant avec le patient, et grâce au questionnaire céphalées que le                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                           | <p>patient a rempli avant la consultation, le médecin remplit le début du dossier éducatif du patient : informations le concernant, puis réalisation du diagnostic éducatif grâce au guide d'entretien.</p> <p>- Documents remis au patient : notice d'information (<i>annexe 4</i>), formulaire de consentement (et on garde un exemplaire) (<i>annexe 5</i>), charte de confidentialité (<i>annexe 6</i>), charte éthique et déontologie (<i>annexe 7</i>).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Pourquoi ?<br>(objectifs) | <p>Evaluer son :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- savoir : connaissances sur les céphalées, les traitements médicamenteux, les règles hygiéno-diététiques et thérapeutiques non médicamenteuses.</li> <li>- savoir-faire (compétences d'autosoins et d'adaptation) : maniement des traitements, réaction face à une crise, application quotidienne de mesures de prévention.</li> <li>- savoir-être (compétences d'adaptation) : gérer stress et anxiété...</li> </ul> <p>Définir ses besoins et ses attentes, ses difficultés et ses ressources, ses préoccupations et son projet de vie.</p> <p>Favoriser l'expression de son vécu de la maladie et de ses difficultés d'adaptation du traitement dans sa vie quotidienne. [49]</p> <p>Recueillir des informations précises pour proposer des activités correspondant à la réalité du patient. [49]</p> |

|             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qui ?       | <p>L'équipe : Emmanuelle Bougouin-Kuhn (Praticien hospitalier, algologue), Frédérique Penverne (kinésithérapeute), Florence Carduner (infirmière pratiquant la sophrologie), ainsi que l'interne et/ou l'externe en médecine du service, et l'interne et/ou les externes en pharmacie du service.</p>                                                                                                    |
| Fait quoi ? | <p>- Réalise <b>les séances</b> d'ETP :</p> <p>séance n°1 les céphalées</p> <p>séance n°2 les traitements</p> <p>séance n°3 les facteurs musculosquelettiques et les facteurs de stress et d'anxiété</p> <p>séance n°4 synthèse</p> <p>- staff / réunion de l'équipe, des intervenants.</p>                                                                                                              |
| Pour qui ?  | Pour les patients.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Où ?        | <p>- Au Centre Fédératif Douleur et Soins de support de l'hôpital Nord Laennec du CHU de Nantes (service qui est au 4<sup>ème</sup> étage, aile nord).</p> <p>- salle de l'aile est pour les séances des patients (qui sert déjà la séance d'ETP sur les médicaments du programme douleur chronique, réalisée le mercredi matin par les externes en pharmacie).</p> <p>- et salle 400 pour le staff.</p> |
| Quand ?     | <p>- Les séances pour les patients : tous les vendredis matins sur 4 semaines, de 9h à 12h (2h30 réparties en 3 parties de 50 minutes entrecoupées par 2 pauses de 15 minutes).</p> <p>- Le staff : à 12h15 après la 4ème séance.</p> <p>- Discussion d'appliquer les séances pendant le temps d'hospitalisation des patients céphalalgiques.</p>                                                        |
| Comment ?   | - Par des séances collectives.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                           | <p>Supports pour les <u>séances</u>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un conducteur qui guide le déroulement de chaque séance</li> <li>- Un diaporama qui guide le déroulement de chaque séance</li> <li>- Utilisation du paperboard et du tableau blanc</li> <li>- Des outils pédagogiques tels que : des questionnaires remplis avant et après chaque séance, la technique de l'exposé interactif, la technique des mots-clés, un abaque de Régnier, des études de cas, des ordonnances, un exercice avec des boîtes de médicaments, des images pour le mécanisme physiopathologique, des exercices d'étirement, de posture, des exercices de respiration et de sophrologie, des schémas et tableaux ...</li> <li>- Documents remis au patient : fiches bilans des séances 1 et 2, plan de traitement personnalisé, récapitulatif des principaux exercices vus dans la séance 3 pour la partie abord physique par Frédérique Penverne, la kinésithérapeute.</li> </ul> <p>- Pour le <u>staff</u> :</p> <p>Chaque professionnel a fait le point sur les questionnaires remplis avant/après sa séance.</p> <p>Ensemble, les professionnels mettent en évidence ce qui semble acquis ET ce qui ne l'est pas -&gt; ces points seront redéveloppés et mis en avant lors de la séance de synthèse.</p> <p>Ils parlent du groupe en général, et font ensuite rapidement le point sur chacun des patients (en voyant leurs réponses aux questionnaires avant/après les séances, y a-t-il une évolution positive ?)</p> |
| Pourquoi ?<br>(objectifs) | <p>- Les séances collectives permettent de créer une dynamique de groupe, permettent aux patients de commenter les informations abordées et partager leurs expériences, leurs vécus, convictions, inquiétudes, leur souffrance [2]. D'après le focus group, les patients trouvent que le fait d'être avec d'autres patients céphalalgiques, qui présentent la même problématique, permet aussi de se sentir écoutés et compris.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les séances permettent aux patients d'acquérir des compétences dans le but de les aider à gérer leurs céphalées et la prise en charge globale, pour une meilleure qualité de vie.</li> <li>- Le staff permet de faire le point sur l'acquisition des compétences par les patients grâce aux 3 premières séances.</li> <li>- La séance de synthèse permet de vérifier la compréhension par les patients de ce qui a été vu et l'acquisition des compétences, et revoir les points importants à retenir et à appliquer au quotidien.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

- Les groupes de patients seront constitués d'une petite dizaine de personnes (5 à 8) par groupe.
- Renouvellement du groupe toutes les 4 semaines.

Les questionnaires remplis avant/après chaque séance sont utiles pour le suivi, ils permettent de « faire de l'individuel dans le collectif », ils seront pris en compte pour la séance de synthèse (pour l'ajuster aux besoins du groupe) et pour les bilans individuels (évaluation de l'acquisition des compétences par chaque patient).

**Les séances** seront toujours différentes, car interactives, elles seront orientées par les réponses des patients, leurs connaissances et leurs besoins.

De plus, au fur et à mesure des différents groupes de patients, le programme est destiné à évoluer, être modifié, amélioré par les apports, suggestions des patients, par la mise en évidence de points qu'il est nécessaire de développer ou renforcer.

Pour plus de détails, voir les conducteurs de chaque séance.

A la fin de la séance de synthèse, le patient remplira un questionnaire de satisfaction par rapport au programme.

Tous les documents et questionnaires remplis par le patient, seront insérés dans son dossier éducatif, contenant le diagnostic éducatif, un éventuel résumé du staff, et la partie évaluation finale individuelle (décrite ci-après).

C'est aux patients de fixer les RDV de suivi et d'évaluation, après les séances, à distance. (En ETP, on cherche toujours à placer le patient en situation d'autonomie, à en faire un véritable acteur de sa prise en charge, c'est à lui de mettre en œuvre ce qu'il a appris, mais aussi le suivi).

On l'incitera à poursuivre de façon assidue l'utilisation de l'agenda pendant au moins 6 mois à la suite de l'ETP, pour évaluer les effets.

|             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qui ?       | - L'algologue ou le neurologue, qui a réalisé le diagnostic éducatif de préférence, souvent Emmanuelle Bougouin-Kuhn.<br>- Formé à l'ETP.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Fait quoi ? | Réalise <b>l'évaluation individuelle</b> , le bilan de ce qu'a apporté le programme au patient (évolution des céphalées, acquisitions de compétences et changements mis en place, à long terme, suite au programme).<br><br>Il adresse une information écrite au <u>médecin traitant</u> à l'issue de ces évaluations.                                                                                                                                                                         |
| Pour qui ?  | Pour le patient.<br>(Pour le programme : cela permet de voir ce qu'il apporte aux patients).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Où ?        | Au Centre Fédératif Douleur et Soins de support.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Quand ?     | - Lors d'une consultation fixée par le patient avec ce spécialiste, <b>1 mois, puis 3 mois et 6 mois après</b> les séances. (Proposition éventuelle de nouvelles séances d'ETP individuelles en consultation, si besoin, d'après le médecin et/ou si demande du patient).<br><br>L'offre d'ETP décrite dans ce programme est une offre d'ETP initiale.                                                                                                                                         |
| Comment ?   | Dans le dossier d'éducation thérapeutique du patient, le spécialiste évaluera la gestion de la vie avec la maladie et comparera avec la première consultation (celle du diagnostic éducatif) pour voir les évolutions :<br>- fréquence des crises (grâce à l'agenda),<br>- qualification de l'impact des céphalées sur la vie quotidienne, possibilité ou non de continuer ses activités lors d'une crise,<br>- conscience qu'il n'y a pas de traitement miracle mais qu'il faut vivre avec la |

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                           | <p>maladie,</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ressenti par rapport à la prise du traitement (oubli ? difficulté ? gêné par rapport aux proches ? bien maniés ? assez tôt pour le traitement de crise mais pas d'abus ?),</li> <li>- utilisation de thérapeutiques non médicamenteuses,</li> <li>- rôle de l'entourage, sensation d'être compris des autres,</li> <li>- qualité de vie...etc.</li> </ul> <p>Il reprendra aussi le programme personnalisé du patient, les objectifs fixés suite au diagnostic éducatif. Il questionnera le patient pour vérifier leur acquisition, et approfondir rapidement sur certains points si besoin.</p> <p>Enfin il évaluera la satisfaction du patient vis-à-vis du programme.</p> |
| Pourquoi ?<br>(objectifs) | <p>Cette évaluation permet de vérifier si le patient a atteint les objectifs ciblés de façon prioritaires (compétences à acquérir) et de mettre en évidence les bénéfices à distance, apportés au patient par le programme et la démarche d'ETP (et d'envisager éventuellement d'autres séances et de nouveaux objectifs ou le renforcement de certains avec une « ETP de suivi (ou de renforcement) »).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

## **2- Dossier d'éducation thérapeutique du patient**

Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de support, Ethique – CHU de Nantes, Hôpital Nord Laënnec

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE CEPHALEES CHRONIQUES

### **DOSSIER D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT**

[42] [50] [51]

#### **Identité du patient**

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Maîtrise de la langue :

Poids et taille :

Médecin adressant et médecin traitant (avec adresses) :

Etiquette IPP

**Maladie et traitement** : voir le questionnaire céphalées, rempli par le patient avant la consultation céphalées.

**Guide d'entretien du diagnostic éducatif** : [42] Ce guide ne doit pas être utilisé comme un questionnaire auto-administré, mais comme un support structuré pour le dialogue avec le patient. Le guide d'entretien peut comporter des questions ouvertes et fermées selon le niveau et la précision des informations recherchées.  
**Technique de l'entonnoir** : dans chaque item, d'abord des questions ouvertes, vers des questions fermées.

Date du diagnostic éducatif :

### Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il (elle) a ?

Description de la douleur.

Son évolution.

Sa sévérité ou gravité.

Problèmes de santé annexes et importants pour le patient.

Fréquence et motifs des hospitalisations.

Reprendre avec la personne la partie « Description de la céphalée » du Questionnaire céphalées, ainsi que les scores des questionnaires HIT-6, MIDAS, HAD, EQ-5D

+ « retentissements des céphalées sur l'humeur, les relations sociales, le sommeil, l'alimentation... ? » et « qu'est-ce qui, dans vos céphalées, a le plus d'impact sur votre vie, est le plus gênant ?

### Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il (elle) fait ?

Profession, activité : quoi ? comment ça se passe ?

Vie quotidienne, loisirs et centres d'intérêts.

Hygiène de vie : alimentation équilibrée ? café, thé, coca-cola® ? Bon sommeil ? Activité physique ? Alcool, tabac ?

Environnement social et familial : Situation familiale ? Habitation ? Information des proches ? Savez-vous leur expliquer ce que vous avez, ce que vous ressentez ? Personnes ressources (des personnes sur lesquelles vous pouvez compter, vous appuyer, des personnes qui vous aideront à rendre ce que vous apprendrez, le plus bénéfique possible, à le mettre en place au quotidien) ?

### Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il (elle) sait sur sa maladie ? Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui (elle) et ses proches ? Que croit-il (elle) ?

Connaissances antérieures sur la maladie.

Croyances, représentations, conceptions : A quoi sont dues, selon vous, vos céphalées ? (Un évènement ?)

Comment voyez-vous la prise en charge de vos céphalées ? Pensez-vous influencer sur vos céphalées et qu'elles influent sur vous ?

Mécanismes de la maladie

Facteurs déclenchant les crises.

Rôle et mode d'action des médicaments.

Efficacité des traitements.

Utilité de l'éducation.

### Dimension psycho-affective : qui est-il (elle) ?

Stade dans le processus d'acceptation de la maladie (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation).

Situation de stress.

Réactions face à une crise.

Attitudes : Avez-vous des comportements d'évitement (à cause des FD) ? Cela représente-t-il une contrainte ?

### Projets de vie du patient : quel est son projet ?

Repérage du projet initial : Que souhaiteriez-vous changer dans votre vie ? Si l'intensité de vos céphalées vous était davantage supportable, qu'est-ce que vous feriez de différent ?

Que souhaitez-vous changer dans votre gestion des céphalées ? Si vous devez fixer un ou des objectifs concrets à atteindre, quels seraient-ils ?

Pensez-vous pouvoir améliorer votre santé ? Comment pensez-vous que cela soit réalisable (aide extérieure, votre action ou les deux) ?

Repérage de la réceptivité du patient à la démarche éducative :

Dans quel état d'esprit êtes-vous, à l'aube de cette démarche éducative ?

Etes-vous prêt à apprendre des choses, remettre en cause ce que vous savez, pensez ?

Etes-vous prêt à modifier la façon dont vous faites certaines choses, à modifier en partie votre mode de vie, à changer votre manière d'utiliser les médicaments ?

Etes-vous motivé ?

Présentation de la possibilité de réalisation du projet par l'éducation thérapeutique.

**Enfin, à des fins d'évaluation après l'ETP :**

Quel est l'élément, aussi minime soit-il, qui vous ferait prendre conscience que vous allez mieux ?

Quelle serait la première personne à percevoir que vous êtes différent ? Et de quoi s'apercevrait-elle ?

→ **Synthèse du diagnostic éducatif = contrat d'alliance thérapeutique ou programme personnalisé d'ETP (réalisé toujours avec le patient et grâce à ce qu'on a relevé par l'entretien) :**

|                                                                                                                                                              |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Ce que le patient exprime de ses besoins, attentes, préoccupations, difficultés, et projets                                                                  |  |
| Les compétences à développer par le patient : compétences d'autosoins et d'adaptation à sa situation = <b>objectifs de l'ETP, fixés conjointement par la</b> |  |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p><b>personne et le professionnel de santé.</b></p> <p>Les hiérarchiser : les numérotter, par ordre décroissant de priorité d'apprentissage.</p>                                                                                                                                       |  |
| <p>Profil du patient : ses ressources et les facteurs positifs, notamment ceux facilitant les apprentissages<br/>(soutien des proches, lien social, exercice professionnel, potentialités d'apprentissage, motivations, être positif et voir le positif, centres d'intérêt etc...).</p> |  |
| <p>Les difficultés et les facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale, ainsi que les facteurs limitant les apprentissages.</p>                                                                                                                                                   |  |

### Le suivi envisagé :

Éducatif : séances d'évaluation individuelle, à 1 mois, 3 mois et 6 mois après la réalisation des séances, avec, dans l'idéal, le même professionnel de santé que celui qui vient de réaliser le diagnostic éducatif. C'est à la personne de téléphoner pour fixer le RDV (implication et autonomie).

Médical : poursuite des consultations spécialisées, pour un suivi individuel de la prise en charge ; l'ETP ne se substituent pas aux consultations.

Eventuelles prises en charges complémentaires (par exemple réalisation d'un sevrage si abus médicamenteux, décision de séances de kiné, de relaxation..., orientation vers de nouveaux professionnels des champs médical, sanitaire et social) :

## Puis le professionnel expose au patient la planification des séances :

Il s'agit de séances collectives.

Séance n°1 les céphalées et leur prise en charge, l'objectif éducatif étant de mieux comprendre la maladie et ainsi l'action des différents moyens de prise en charge.

Séance n°2 les traitements, l'objectif étant de bien connaître les médicaments utilisés et leur maniement, ainsi que les médicaments à éviter et les dangers de tout abus, pour une meilleure efficacité et une meilleure qualité de vie.

Séance n°3 les facteurs musculosquelettiques et les facteurs de stress et d'anxiété, l'objectif étant d'appréhender les liens entre le corps, l'esprit, les tensions et les céphalées, pour une prise en charge globale pour une meilleure qualité de vie.

Séance n°4 de synthèse.

Les séances durent 2h30 (3x50minutes entrecoupées par 2 pauses de 15 minutes). Ces séances sont espacées d'une semaine (tous les vendredi matin de 9h à 12h). On y utilise des techniques pédagogiques permettant de faire participer les patients, de les faire tester leurs connaissances, de les mettre en situation avec des cas similaires à leur vie quotidienne afin qu'ils s'approprient et retiennent ce qu'ils apprennent.

Ils décident ensemble à quelles séances la personne participera (annoter ci-dessus) et si des consultations avec l'entourage seront prévues.

---

## Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique

### Staff/réunion de l'équipe d'ETP pour faire le point sur les acquis et les non acquis (avant la séance de synthèse)

Commentaires concernant la personne :

Analyse des Réponses aux questionnaires remplis à chaque séance :

---

## Évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique (suivi éducatif) 1 mois après, puis 3 et 6 mois après les séances :

Tout d'abord, selon vous, que vous a apporté le programme ? Qu'avez-vous appris?

Et d'autres part, êtes-vous satisfait des séances ? (cf réponses au questionnaire de satisfaction)

## **OASIS**

| <b><u>O</u>ù en est-on ?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <b>1 mois après les séances</b> | <b>3 mois après les séances</b> | <b>6 mois après les séances</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| <p><b><u>A</u>ctions réalisées</b></p> <p>- Objectifs<br/>(compétences) atteints<br/>(à maintenir et soutenir) :</p> <p>Reprendre <u>chaque objectif qui avait été fixé</u>, chaque compétence qu'il fallait acquérir, et <u>discuter</u> avec le patient pour savoir si c'est le cas. Se baser sur l'exploitation des <u>questionnaires remplis avant et après</u> les séances.</p> <p>- Compétences<br/><b>d'autosoins</b> (maniement des traitements et des techniques non médicamenteuses) :</p> <p>Comment prenez-vous les traitements qui vous sont prescrits (nombre de prises par jour, semaine, pas d'abus) ?<br/><u>[comparer au questionnaire céphalées]</u>, rempli avant le diagnostic éducatif] Eviction de l'automédication ?</p> <p>Nouvelles thérapeutiques non médicamenteuses mises en place ?</p> <p>Qu'est-ce qui a changé dans votre prise en charge ?</p> <p>- Adaptation du cadre et du mode de vie.</p> <p>Avez-vous su adapter votre mode de vie afin de prévenir les crises, et d'éviter les facteurs déclenchants ?</p> |                                 |                                 |                                 |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |  |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|
| <p>Utilisez-vous l'agenda ?</p> <p>Quels sont les apports de l'ETP ? Quelles sont vos réussites dans la gestion des céphalées au quotidien ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |  |  |
| <p><b><u>S</u>atisfaisant ?</b></p> <p>- Changements chez la personne :</p> <p>Reprendre les <u>2 dernières questions</u> du diagnostic éducatif, situées avant la synthèse, (pour voir si le patient et l'entourage ont perçu un changement).</p> <p>Quels <u>changements</u> avez-vous pu constater depuis la réalisation des séances ? (fréquence des céphalées, intensité des céphalées de 0 à 10, impact des céphalées sur les activités quotidiennes de 0 à 10, compréhension par les proches, fréquence des rechutes, des recours aux urgences, des consultations non programmées, fréquence de l'absentéisme professionnel ou scolaire...). <u>Comparer</u> les valeurs du jour <u>avec</u> celles du <u>questionnaire céphalées</u>, rempli avant le diagnostic éducatif, et calculer le pourcentage d'amélioration suite au programme d'ETP.</p> <p>Comment pourriez-vous qualifier votre qualité de vie ? A-t-elle changé par rapport à avant l'ETP ?</p> <p>- Difficultés d'autogestion du traitement par la personne :</p> <p>Avez-vous justement rencontré des difficultés dans la prise des médicaments telle qu'on vous l'a apprise ? (Difficultés concernant le sevrage, soulagement non</p> |  |  |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |  |  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|
| <p>significatif avec les doses prescrites, oubli, prise inadéquate, gêne à prendre devant l'entourage...).</p> <p>- Vécu des céphalées au quotidien :</p> <p>Comment vivez-vous avec vos céphalées ?<br/> Est-ce que cela à changer grâce à l'ETP ?<br/> Quelles contraintes, difficultés ou problèmes persistent ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |  |  |  |
| <p><b><u>I</u>dées nouvelles</b></p> <p>- Engagement, par la personne, de poursuite ou de renforcement de la mise en place de certains objectifs, de certaines thérapeutiques</p> <p>(traitements de crise et de fond, compris et bien maniés, exercice physique, relaxation, sophrologie, hypnose, art thérapie, groupe de parole, psychologue... mais aussi activités de groupe, loisirs, éventuelle activité professionnelle adaptée...).</p> <p><u>Fixer des objectifs concrets et précis</u> à réaliser pour la prochaine consultation.</p> <p>- Ajustement dans la prise en charge, décidé suite à la séance.</p> |  |  |  |
| <p><b><u>S</u>uivi</b></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |  |  |

Ces séances peuvent être l'occasion de refaire travailler la personne sur les compétences qui ne sont pas acquises, ou de prévoir d'autres séances éducatives individuelles.

Seront ajoutés à ce dossier : les questionnaires remplis par la personne avant et après chaque séance, ainsi que le questionnaire de satisfaction rempli à la fin de la dernière séance et tout document utile au suivi éducatif.

### **3- Conducteurs des séances, questionnaires et documents remis au patient**

J'ai beaucoup développé les conducteurs des 2 premières séances, surtout la deuxième. Je tenais à y faire figurer toutes les informations qui pourront être utiles. La deuxième séance, sur les médicaments, est celle qui me concernait le plus, et comme elle sera peut-être réalisée par les externes en pharmacie du Centre Fédératif Douleur et Soins de support, éventuellement accompagnés de l'interne en pharmacie. Je tenais à leur fournir une base d'informations solides, pour eux. Cependant, je rappelle au début, que l'animateur doit s'approprier ce conducteur, surtout que les séances s'appuient d'abord sur ce que disent et savent les patients, et enfin que ces conducteurs nécessiteront une actualisation face à d'éventuelles modifications des recommandations dans la littérature, et également suite à leur utilisation lors de la mise en place du programme (corrections, ajustements, modifications à apporter).

### **QUESTIONNAIRE A REMPLIR AVANT la séance 1 sur « les céphalées »**

Cochez pour chaque proposition votre avis, de façon spontanée (il n'y a pas de « bonnes réponses », le but est d'évaluer vraiment votre situation).

| Propositions                                                | Je suis :    |              |                      |                |                      |
|-------------------------------------------------------------|--------------|--------------|----------------------|----------------|----------------------|
|                                                             | Pas d'accord | Peu d'accord | Moyennement d'accord | Assez d'accord | Tout à fait d'accord |
| Je sais expliquer quel type de céphalées j'ai.              |              |              |                      |                |                      |
| Je sais ce que signifie CCQ.                                |              |              |                      |                |                      |
| Je comprends le mécanisme physiopathologique des céphalées. |              |              |                      |                |                      |
| Mes céphalées finiront par disparaître un jour.             |              |              |                      |                |                      |
| Je connais les intérêts de tenir un carnet de crises.       |              |              |                      |                |                      |

|                                                                        |  |  |  |  |  |
|------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|
| J'aime consulter les sites internet et les forums pour en savoir plus. |  |  |  |  |  |
|------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|

## SEANCE 1 – LES CEPHALEES (diaporama)

Salle de l'aile Est du 4<sup>ème</sup> étage du CHU Nord Laennec de Nantes, le vendredi de 9h à 12h (2 pauses de 15 minutes, de 9h50 à 10h05, et de 10h55 à 11h10).

[Pour l'animateur : ce conducteur est un guide. A vous de vous l'approprier, sélectionner ce que vous souhaitez dire, modifier certaines choses, adapter le contenu en fonction du groupe et du déroulement de la séance...etc. L'important est de s'appuyer sur ce que disent les patients, exploiter ce qu'ils connaissent et font, et progresser dans l'avancement de la séance en respectant leur rythme d'apprentissage. Enfin, ce conducteur nécessitera une actualisation face à d'éventuelles modifications des recommandations dans la littérature, et également suite à leur utilisation lors de la mise en place du programme (corrections, ajustements, modifications à apporter).]

### Liste du matériel nécessaire :

- Ce conducteur
- Un ordinateur avec le diaporama qui guide la séance.
- 10 jeux de 3 cartons (1 rouge, 1 orange, 1 vert) d'environ 7x7 cm
- Un bloc de post-it.
- Les documents suivants (prévoir le nombre de photocopies suffisantes pour le groupe) : « questionnaire à remplir avant la séance 1 » (pour leur faire remplir une 2<sup>ème</sup> fois à la fin de la séance), « questionnaire à remplir avant la séance 2 » et « fiche bilan de la séance 1 » à donner à la fin.
- Un marqueur pour écrire sur le tableau blanc ou le paperboard.

### Début de la séance

« Bonjour à tous ! Bienvenue à cette première séance du programme d'éducation thérapeutique sur les céphalées chroniques. »

« Je vais commencer par recupérer les questionnaires que vous avez rempli avant de venir à la séance. »

### Rappel du contenu du programme [diapositive]

Séance 1 : Les céphalées -> Cette séance apporte les généralités

Séance 2 : Les traitements

Séance 3 : Les facteurs musculo-squelettiques  
et les facteurs de stress et d'anxiété

Les séances suivantes permettent l'acquisition des compétences et l'apprentissage des techniques liées à la prise en charge

Séance 4 : Synthèse pour rappeler tout ce qui a été vu et réinsister sur les messages importants.

### Présentation / Tour de table

- Des intervenants (Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn, avec si possible l'interne en médecine, et peut-être l'externe en médecine du Centre Fédératif Douleur et Soins de support)
- De chaque patient :
  - Prénom
  - Depuis quand souffrez-vous de céphalées ?
  - Est-ce la première fois que vous participez à une séance d'éducation thérapeutique ou un groupe de patients ?
  - Où vous situez-vous en ce moment sur l'échelle de l'humeur (de 0 à 10) ?

Dessinez au tableau l'échelle de l'humeur, y placer les initiales de chaque patient. Cela permet de voir leur état d'esprit, et leur réceptivité, vis-à-vis de ce qu'on va leur enseigner.

## Règle HOPAR

### Historique



« Le terme de « céphalées » recouvre diverses manifestations douloureuses, avec un symptôme commun : le mal de tête. [1]

Quasiment tout le monde souffre un jour de ce symptôme (la prévalence dépasse 90% [5]).

Cependant, lorsqu'il est fréquent et récurrent, il peut provoquer chez les personnes atteintes un réel handicap. C'est même un problème de santé publique car il touche beaucoup de personnes, et représente un coût pour la société.

Voici les chiffres de la migraine pour éclairer cela. » **[diapositive]**

- 12 à 15% (pour la forme épisodique) des 18-65 ans en France [5]
- 75% sont des femmes [5]
- ++ 20-50 ans (plus forte prévalence) [29] -> actifs
- Activités réduites chez 70% des patients [2]
- 1 milliard d'€ par an et 15 millions de jours de travail perdus par an, en France [2]

### Objectifs de la séance

- 1) Exprimer ses représentations, ses ressentis, son vécu par rapport à ses céphalées
- 2) Connaitre et comprendre sa maladie
- 3) Savoir différencier les différents types de céphalées (pour les patients atteints de céphalées mixtes, souvent migraine et céphalées de tension)
- 4) Etre capable d'expliquer à son entourage ce qu'on a
- 5) Savoir où rechercher des informations et des réponses à ses questions

### Pourquoi ?

Une meilleure compréhension de la maladie, ses facteurs déclenchants, son mécanisme... permet

-> Une meilleure autonomie et une meilleure gestion de la prise en charge

-> Donc une meilleure efficacité, avec une diminution des céphalées en fréquence et en intensité, et un impact diminué sur la vie du patient

---> Au final, une meilleure qualité de vie



## Annoncer ce que l'on va faire (déroulement de la séance)

- « Nous allons tout d'abord évoquer le terme de « céphalées primaires »,
- Puis, vous me direz comment vous différencier migraine et céphalées de tension,
- Ensuite, nous discuterons de ce qui déclenche chez vous des crises, et verrons le mécanisme qui s'enclenche alors et provoque les douleurs,
- Enfin, nous finirons par une mise en pratique, où nous aborderons l'impact des céphalées, l'évolution et les complications ainsi que la surveillance. »

## Règles

« Vous pouvez bouger, vous levez pendant la séance si vous en avez besoin. Vous pouvez prendre des notes si vous le souhaitez.

N'hésitez pas à poser des questions. Personne ne sera jugé, chacun peut s'exprimer librement.

Il y a bien sûr un respect de la confidentialité au sein de l'équipe.

Enfin, il est important d'écouter et de respecter le temps de parole de chacun. »

## I. Définition des céphalées primaires [diapositive]

« Tout d'abord, je commencerai en rappelant que pour une bonne prise en charge, il est important que le diagnostic soit posé, que l'on connaisse le ou les types de céphalées dont la personne souffre.

On a commencé par exclure la présence de céphalées secondaires et les céphalées que vous présentez sont des céphalées dites « primaires ».

Il s'agit, par opposition aux céphalées secondaires, de maux de tête pour lesquels on n'observe pas de cause locale décelable, pas de lésion organique. Elles ne sont pas symptomatiques d'une affection [21] dont la prise en charge permettrait une disparition des céphalées.

Il s'agit de céphalées récurrentes (c'est-à-dire qu'elles reviennent) ou quotidiennes, qui sont principalement représentées par les migraines, les céphalées de tension, et les Algies Vasculaires de la Face (AVF). Les céphalées secondaires ont été écartées dès le début lorsque votre diagnostic a été posé. »

Au groupe : « Connaissez-vous ce terme de « céphalées primaires » ? » Les laisser répondre.

« Nous aborderons principalement les migraines et les céphalées de tension, qui sont les céphalées primaires les plus fréquentes. Et nous développerons également, vous le verrez, un seul type de céphalées secondaires, les céphalées attribuées à une substance (simple prise ou abus médicamenteux) ou son sevrage. »

(NB : On peut parler des Algies Vasculaires de la face, si un patient est concerné)

## II. Symptômes (clinique)

### a) Différences entre migraines et céphalées de tension

« Migraine et céphalées de tension sont souvent associées ou intriquées chez les mêmes patients. [5]

Cependant, il est indispensable de savoir les différencier pour prendre le traitement adéquat ; car le traitement de crise de la migraine ne doit être pris qu'en cas de crise de migraine, c'est très important !

La différence repose sur les symptômes. »

**Exposé interactif :** « Savez-vous comment différencier migraine et céphalées de tension ? Citer des éléments propres à chacun de ces 2 types de céphalées. »

On note au tableau, dans 2 colonnes « migraine » et « céphalées de tension », les éléments au fur et à mesure qu'ils sont cités, en mettant face à face les éléments qui s'opposent.

Lorsque les patients n'ont plus de propositions et qu'ils ont cité un certain nombre d'éléments, on reprend ce qui ne va pas, on complète éventuellement et on explique pour enfin arriver au tableau comparatif suivant, qui est présenté sur une diapositive du diaporama :

### Comment les reconnaître ?

|                                   | Migraine typique                                                                                  | Céphalée de tension                                                                                         |
|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Région                            |  Un seul côté   |  Deux côtés               |
| Type des maux de tête             |  Battante      |  Pression, en étau       |
| Intensité                         |  + ou ++       |  ± ou +                  |
| Aggravée par l'effort             |  Oui           |  Non                     |
| Nausées/vomissements              |  Oui           |  Non                     |
| Intolérance au bruit/à la lumière |  Oui           |  Parfois*                |
| Durée de 4 à 72 heures            |  4 à 72 heures |  de 30 minutes à 7 jours |

\* Dans la céphalée de tension, intolérance au bruit et intolérance à la lumière peuvent être présents, mais pas les deux à la fois. [54]

Ce document leur est remis en version papier, à la fin de la séance (annexe 9)

« La distinction n'est pas toujours évidente mais il faut retenir ces éléments. »

- b) On parlera rapidement à l'oral de l'Algie Vasculaire de la face (AVF) [21] si un patient est concerné :

L'AVF est caractérisée par des crises brèves, qui reviennent par périodes [18].

Il s'agit d'une douleur faciale extrêmement sévère, continue, atroce ; unilatérale, maximale au niveau de l'œil, qui irradie souvent au niveau du visage, du même côté. [18]

Sont associés, des signes autonomiques ipsilatéraux (du même côté que la douleur) : le larmoiement, une injection conjonctivale, une congestion nasale ou une rhinorrhée (écoulement du nez), un ptosis (fermeture de la paupière) et/ou un myosis (réduction du diamètre de la pupille).

Le patient est agité dans 90% des cas, à l'opposé du migraineux.

Cliniquement, la courte durée des crises (3h), leur très forte intensité, et le fait que cette maladie touche principalement les hommes les différencient des migraines [21]. (La physiopathologie est différente aussi).

### III. Facteurs déclenchants

**Exposé interactif :** « Maintenant, je vais vous demander de citer ce qui provoque chez vous une crise ou ce qui aggrave les céphalées »

Noter au tableau les facteurs déclenchants qu'ils citent, les organiser suivant le tableau ci-dessous (sans écrire les titres des colonnes), par types de facteurs. (Si jamais ils parlent d'éléments du mécanisme, les noter dans un coin du tableau, pour après.)

A la fin, noter les titres des colonnes, reprendre ce qu'ils ont dit et compléter oralement

| Facteurs émotionnels  | Facteurs somatiques        | Facteurs environnementaux                                                                                                                                         | Facteurs alimentaires                                                                                                                  |                                                                                                 |                                                                                             | Facteurs hormonaux               |
|-----------------------|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| Anxiété               | décalage horaire           | <i>Liés à la vue:</i><br>certaines couleurs (surtout le rouge)<br>éblouissement<br>éclairage fluorescent<br>écrans de cinéma et de télévision<br>flash<br>lumière | abats<br>agrumes<br>alcool<br>analgésiques (avec <b>caféine</b> )<br>ananas<br>anchois<br>apéritifs<br>arachide<br>aspartame<br>avocat | fromages<br>vieillis<br>fruit de la passion<br>fruits de mer<br>fruits secs<br>fruits trop mûrs | viandes traitées<br>vin blanc<br>vin rouge<br>vinaigre<br>vins cuits<br><br>yoghourt        | Règles (migraines cataméniales)  |
| bonheur               | excès ou manque de sommeil |                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                        |                                                                                                 |                                                                                             | Ménopause                        |
| changement de routine | exercice physique          | <i>Liés à l'odorat:</i><br>odeurs (parfums, goudron,...)<br>tabac                                                                                                 |                                                                                                                                        |                                                                                                 |                                                                                             | Certaines pilules contraceptives |
| conflits              | fatigue                    |                                                                                                                                                                   | bacon<br>bananes<br>beignets<br>bière<br>bleu danois<br>boissons au                                                                    | gibier<br>gouda<br>glutamate<br>grasses<br>gruyère                                              | NB (les substances) :<br><br><b>le glutamate</b> (exhausteur de goût, très utilisé dans les |                                  |
| contrariétés          | hypoglycémie               | <i>Liés à l'ouïe:</i><br>bruits intenses                                                                                                                          |                                                                                                                                        | harengs                                                                                         |                                                                                             |                                  |
| colère                |                            |                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                        |                                                                                                 |                                                                                             |                                  |

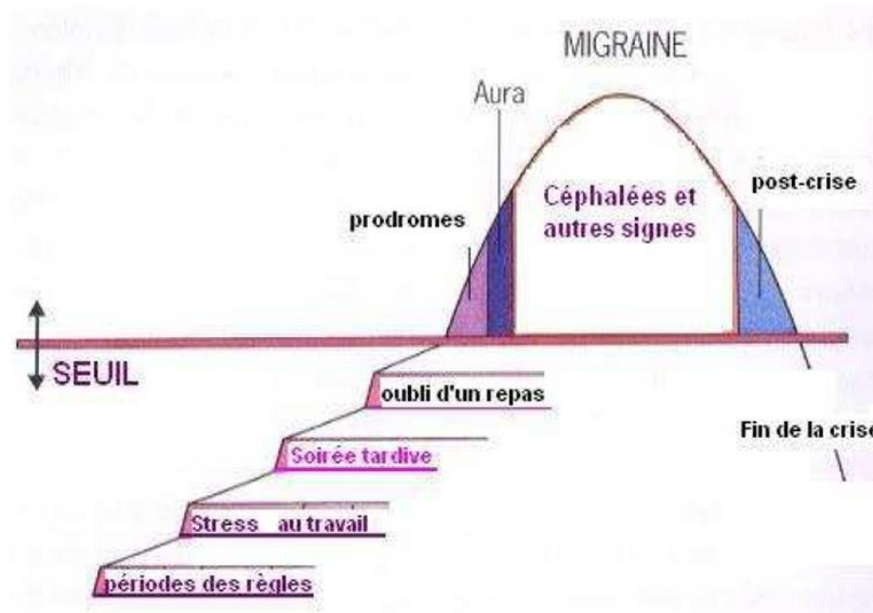
|                                                         |                            |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     |                                                                                             |                                                                                                                                                                                                     |  |
|---------------------------------------------------------|----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| déceptions                                              | e                          | vibrations                                                                                                                                                                                                                      | cola                                                                                                                                                | hot-dogs                                                                                    | produits transformés, mets chinois, conserves, congelés),                                                                                                                                           |  |
| déménagement                                            | jeûne                      | <i>Autres:</i><br>altitude<br>chaleur<br>chaleur humide<br>changement climatique brusque<br>froid<br>humidité de l'air<br>massages<br>orage et tempête<br>temps<br>variations de la pression<br>atmosphérique<br>vents violents | boissons gazeuses<br>boursault<br>brie                                                                                                              | lasagnes légumineuses<br>levures                                                            | <b>les nitrites</b><br>(dans salami, bacon, viande en conserves, saucisses)                                                                                                                         |  |
| détente (migraine du week-end ou du début des vacances) | période d'activité intense |                                                                                                                                                                                                                                 | cacao<br>café ( <b>caféine</b> )<br>caféine<br><b><u>(l'excès ou le sevrage sont des facteurs déclenchants)</u></b>                                 | mozarella                                                                                   | <b>l'octopamine</b><br>(dans les fruits citrins)                                                                                                                                                    |  |
| deuil                                                   | prise irrégulière de repas |                                                                                                                                                                                                                                 | camembert<br>cheddar<br>chianti<br>chocolat<br>choucroute<br>citron<br>clémentine<br>conserves<br>conserves de poisson<br>crème glacée<br>crevettes | oignons<br>oranges                                                                          | la paraffine<br>(dans du chocolat nord-américain)                                                                                                                                                   |  |
| divorces                                                | surmenage                  |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     | pain frais<br>pamplemousse<br>plats chinois<br>pois chiches<br>poissons<br>prunes<br>rouges | <b>la phényléthylamine</b><br>(dans cacao, fromage et vin rouge)                                                                                                                                    |  |
| euphorie                                                | voyages                    |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     | raisins<br>roquefort                                                                        | <b>les sulfites</b><br>(dans crevettes, boissons gazeuses, certains vins)                                                                                                                           |  |
| frayeur                                                 |                            |                                                                                                                                                                                                                                 | emmenthal<br>épinards<br>extraits de viande                                                                                                         | saucisses fumées<br>saucissons<br>soda<br><b>(caféine)</b>                                  | <b>la thyramine</b><br>(dans l'alcool, certains produits laitiers, fruits et légumes trop mûrs, choucroute, levures, noix, beurre d'arachide, poissons, viandes vieilles, foie, extraits de viande) |  |
| fureur                                                  |                            |                                                                                                                                                                                                                                 | fèves<br>figues<br>framboises<br>fromages<br>bleus<br>fromages fermentés                                                                            | soja<br>spiritueux                                                                          |                                                                                                                                                                                                     |  |
| joie                                                    |                            |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     | thé<br><b>(caféine)</b><br>tomates                                                          |                                                                                                                                                                                                     |  |
| perte ou changement d'emploi                            |                            |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     |                                                                                             |                                                                                                                                                                                                     |  |
| rage                                                    |                            |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     |                                                                                             |                                                                                                                                                                                                     |  |
| sentiments contradictoires                              |                            |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     |                                                                                             |                                                                                                                                                                                                     |  |
| séparations                                             |                            |                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                     |                                                                                             |                                                                                                                                                                                                     |  |

[23] Il s'agit là, pour exemples, de facteurs déclenchants connus de la migraine. (Il n'y a pas de facteurs déclenchants aussi précis pour les céphalées de tension) (Pour l'AVF, il y a l'alcool).

Mais il faut s'appuyer sur ce qu'ils disent.

« Ces facteurs déclenchants varient d'un individu à l'autre et varient chez un même individu au cours de sa vie.

En général, c'est l'accumulation de facteurs déclenchants qui aboutit au déclenchement de la crise [21]. »



[57]

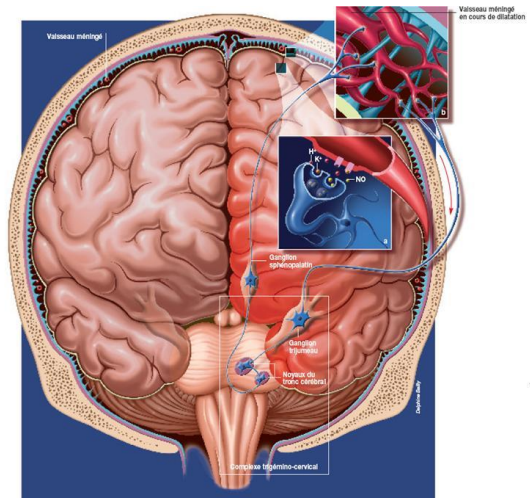
« Il est important de préciser que le facteur déclenchant n'est **pas la cause** de la migraine. Il s'agit d'un facteur qui agit chez un sujet prédisposé génétiquement, cette prédisposition le rendant plus vulnérable aux facteurs déclenchants, dont le dénominateur commun, nous le voyons, est le changement d'état. [21]

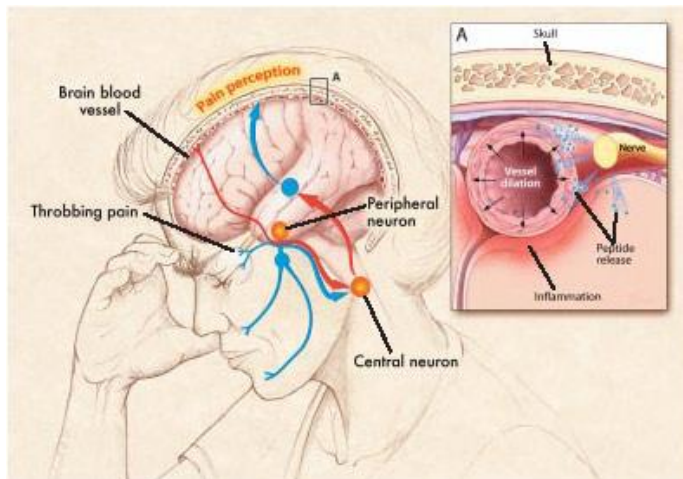
Alors, que se passe-t-il dans votre tête ? Qu'est-ce qui fait que ces facteurs provoquent chez vous des céphalées alors qu'ils ne le font pas chez d'autres ? Quels sont les phénomènes qui se déroulent dans votre tête et engendrent ces douleurs ?

Nous allons le voir maintenant à l'aide de schémas. »

#### IV. Mécanisme physiopathologique [55] [56]

##### a) La migraine





[63] [64] [62]

« La théorie actuellement avancée est la théorie trigéminovasculaire (phénomènes neurovasculaires, impliquant des nerfs et des vaisseaux). »

- Tout le monde pourrait faire une crise de migraine.
  - Cependant les migraineux ont un **terrain particulier** (cause génétique qui rend le cerveau hyperexcitable, qui abaisse le seuil de déclenchement d'une crise).
  - Sur ce terrain, l'accumulation de facteurs déclenchants active des structures profondes du cerveau.
  - Elles-mêmes activent le nerf trijumeau qui vient provoquer, à la surface du cerveau, une **inflammation** au niveau des méninges (enveloppes du cerveau) et une **dilatation des vaisseaux** sanguins, avec libération de différentes substances algogènes (= qui sont à l'origine de la douleur).
  - Ces substances restimulent le nerf trijumeau -> l'influx nerveux se propage cette fois dans l'autre sens
  - Il existe dans le cerveau des **systèmes de contrôle de la douleur** qui peuvent empêcher le message douloureux de passer.
- Or, dans ce cas, ces systèmes de contrôle sont **défectueux**.
- Ainsi l'influx nerveux, qui véhicule le message douloureux, est transmis aux structures supérieures du cerveau et provoque la douleur et les signes associés (nausées...)

Dans tout autre type de douleur, il y a juste intervention du message douloureux, et intervention ou non des systèmes de contrôle de la douleur. Il n'y a pas d'inflammation, ni de vasodilatation au niveau des méninges.

C'est ce qui fait que la migraine et les céphalées sont des douleurs particulières, et que les antalgiques utilisés pour les autres douleurs ne fonctionnent pas forcément.

b) Céphalées de tension :



« Le mécanisme est bien moins connu.

Il semblerait qu'il résulte d'une interaction entre perturbations cérébrales (au niveau du contrôle de la douleur) et perturbations périphériques (telles qu'une sensibilité accrue au niveau musculaire et une contracture des muscles péricrâniens). [18]

Un épisode de céphalée de tension peut survenir chez n'importe quelle personne. Il peut être provoqué par un stress physique généralement associé à un stress psychologique, ou par des positions de travail non physiologiques. »

c) AVF

« Il y a intervention du système trigéminovasculaire (comme dans la migraine) et du système autonome (ce qui cause les signes autonomiques, larmoiement...etc). » [18]

d) CONCLUSION sur le mécanisme

« Vous voyez ici que ce qu'on appelle la « physiopathologie » ou mécanisme des céphalées, est **différent de la cause** (la cause serait plutôt le terrain génétique pour la migraine), et est aussi **différent des facteurs déclenchants** (par exemple stress, bruits, alcool...). Le mécanisme c'est ce qui se passe dans la tête, scientifiquement et concrètement et qui explique la douleur et les signes associés.

Comprendre le mécanisme physiopathologique est indispensable aux scientifiques pour savoir comment agir sur une maladie (traitements), mais aussi aux patients pour mieux comprendre leurs traitements, et la façon dont ils doivent être utilisés. »

## V. Impact, risques et complications des céphalées

### Abaque de Régnier



« Vous allez participer à nouveau. Je vais vous donner des affirmations, et vous lèverez le carton qui correspond à votre position : vert si vous êtes d'accord, orange si vous pensez que ça peut être à la fois vrai et faux, ou que vous ne savez pas, rouge si vous n'êtes pas du tout d'accord »

Distribuer un jeu de 3 cartons à chacun des patients.

Lire chaque item, leur laisser le temps de tous répondre, puis demander à chacun d'expliquer sa réponse, animer d'éventuels débats et compléter, préciser ou reprendre.

1) « Mes céphalées retentissent essentiellement sur mon travail et mes activités quotidiennes. »

Ceci est un vécu, il n'y a PAS de réponse exacte.

Le but est de leur faire prendre conscience du retentissement à la fois :

- Fonctionnel certes :  
Activités et productivité réduites à cause de la douleur et des signes associés qui imposent parfois un alitement dans l'obscurité et le silence dans le cas de la migraine.  
*Ce retentissement est mesurable* (en nombre de jours d'arrêt de travail...etc).

- Mais le retentissement est également émotionnel :  
Les céphalées entraînent stress, anxiété (on ne sait jamais quand les crises vont survenir), voire état dépressif.
- Et enfin le retentissement est aussi social :  
A cause de l'isolement, le repli sur soi, l'irritabilité que provoquent les céphalées...  
*Ces deux derniers retentissements sont moins palpables, chiffrables, et pourtant primordiaux !*

Tous ces retentissements entraînent un impact sur la qualité de vie.  
La migraine est souvent décrite par les patients comme réellement « handicapante » et « exténuante ».

## 2) « CCQ est le sigle pour « Céphalées Complètement Quelconques ». »

**ROUGE** bien sûr.

« CCQ signifie « Céphalées Chroniques Quotidiennes ». Il s'agit en réalité d'un terme inapproprié car les céphalées n'ont pas besoin d'être quotidiennes. Il s'agit de céphalées durant plus de 15 jours par mois depuis plus de 3 mois (et on s'intéresse à celles qui durent plus de 4h par jours en l'absence de traitements).

Elles comprennent la migraine chronique, les céphalées de tension chroniques, les céphalées par abus médicamenteux (CAM) (qui seront développées dans la séance 2, qui sont des CCQ secondaires), et 2 entités beaucoup plus rares que nous n'aborderons pas, la CCQ de novo, et l'*hemicrania continua*.

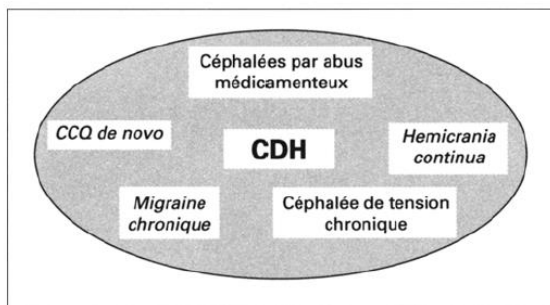
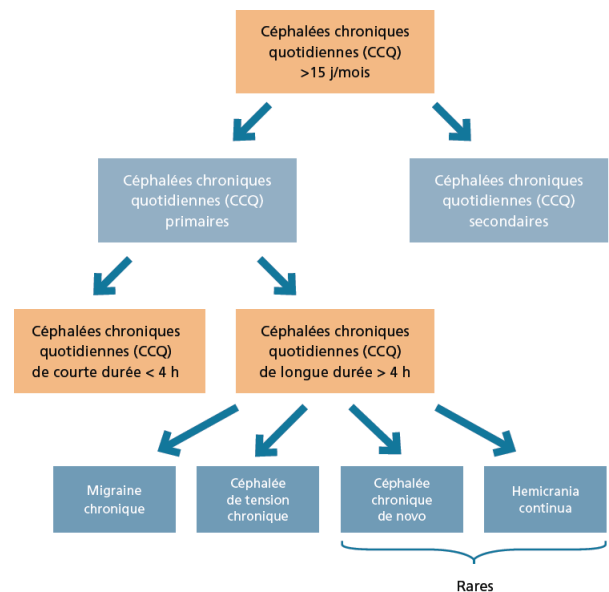


Figure 1: Hétérogénéité des CCQ.

[26]

(En anglais, Chronic Daily Headache (CDH)) [27] [28]



[33]

Les CAM sont les plus fréquentes, et la plupart des patients atteints de CCQ étaient initialement migraineux [28].

Les CCQ touchent moins de patients que la migraine (3% de la population [3] contre 12-15%) mais représentent des coûts pour la société bien plus élevés. Elles engendrent également un impact considérable sur la qualité de vie des patients. Elles sont plus difficiles à prendre en charge que la migraine. Il faut donc éviter d'en arriver là. D'où le rôle primordial

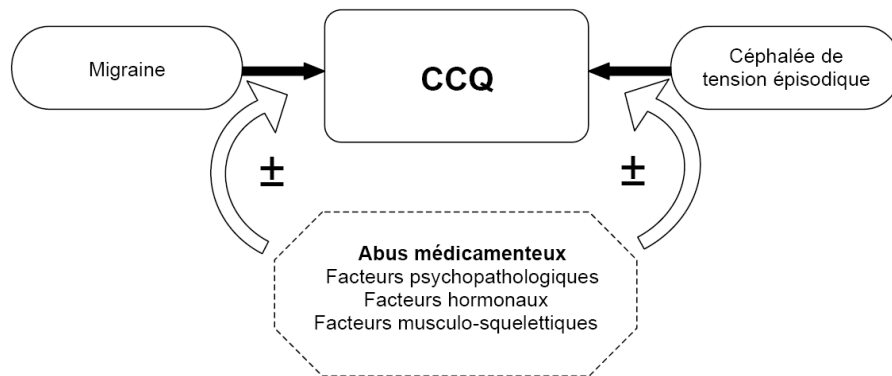


d'une prise en charge et d'un suivi par un spécialiste, ainsi que de l'éducation thérapeutique. »

3) « L'anxiété constitue un facteur de risque de chronicisation. »

**VERT.** « Connaissez-vous d'autres facteurs de risque, autres que l'abus médicamenteux et l'anxiété ? »

Les laisser citer, puis s'appuyer sur la liste ci-dessous pour compléter.



**Schéma 1.** Principaux modes d'évolution vers une CCQ.

[3]

Chez un patient atteint de migraine ou céphalée de tension épisodique, on peut craindre une chronicisation (patients à risque) dans les situations suivantes :

- abus de médicaments pour la crise (qui pourra être repérée éventuellement par le médecin ou le pharmacien du patient), mais aussi de caféine
- également utilisation de traitements non adaptés (les antalgiques classiques ne fonctionnent pas)
- présence de facteurs psychopathologiques : anxiété (pouvant entraîner une prise anticipatoire de médicaments), dépression
- présence d'une comorbidité psychiatrique
- facteurs hormonaux
- facteurs musculo-squelettiques
- présence d'autres douleurs chroniques, notamment musculo-squelettiques, localisées ou diffuses (entraînant une prise de traitements antalgiques non adaptés aux céphalées en quantités importantes)
- excès ou manque de repos,
- tensions musculaires notamment au niveau des cervicales,
- événements stressants de la vie, événements à forte composante émotionnelle
- troubles du sommeil, ronflements et apnées du sommeil,
- surpoids et l'obésité.

[3] [21]

4) « Je pense que mes céphalées disparaîtront un jour. »

PAS de consensus. C'est une représentation.

« Face à des céphalées chroniques, comme c'est votre cas, il est important de prendre conscience du fait qu'il est très rare de trouver un médicament ou une thérapie qui fera complètement disparaître vos céphalées/CCQ [17], qu'il n'y a pas de « traitement miracle ». Mais un certain nombre d'outils pour améliorer votre qualité de vie, et diminuer l'impact des céphalées. Il faut trouver, avec l'aide de votre médecin, votre spécialiste, quelles thérapies ou combinaison de thérapies marcheront le mieux pour vous, et vous apprendrez à gérer vos céphalées et bien vivre avec.

Nous développerons dans la deuxième séance les méthodes de prise en charge. »

5) « Je me sens parfois incompris par mon entourage (familial, professionnel, amical...) »

PAS de consensus. C'est un ressenti.

« Comme les autres types de douleur, c'est « invisible » pour les autres, il n'y a pas de signes externes de souffrance. C'est donc quelque chose qui est difficile à comprendre pour ceux qui n'ont jamais vécu ça.

D'où l'importance de savoir expliquer clairement ce que c'est, ce qui se passe, et ce qu'on ressent. »

6) « L'agenda des crises m'aide dans la gestion de mes céphalées. »

PAS de consensus. C'est un vécu.

« Utilisez-vous un agenda des crises ? »

C'est un document qui doit permettre de renseigner les céphalées avec la date et le jour de survenue (régularité ? par exemple le weekend), l'horaire (récurrent ? par exemple la nuit), l'intensité (légère, moyenne, sévère), la durée (nombre d'heures dans la journée), les éventuels facteurs déclenchants (NB : préciser les règles pour les femmes), les médicaments utilisés (dose, heure de prise). [21]

Il faut noter TOUS les traitements, même ceux qui pourraient paraître banals car en vente libre (ils participent souvent à l'abus !).

Il faut TOUTES les céphalées, quelques soit leur intensité (même celles jugées légères), et qu'elles soient migraineuses ou NON (s'il y a d'autres types de céphalées, elles peuvent motiver la prise de traitements). [21] On peut rajouter dans ce cas une colonne : « type de céphalée ».

Annexe. Modèle d'agenda de la migraine (premier semestre)

| J       | Janvier |   |    |             | Février |   |    |             | Mars |   |    |             | Avril |   |    |             | Mai |   |    |             | Juin |   |    |             |
|---------|---------|---|----|-------------|---------|---|----|-------------|------|---|----|-------------|-------|---|----|-------------|-----|---|----|-------------|------|---|----|-------------|
|         | D       | I | FD | Médicaments | D       | I | FD | Médicaments | D    | I | FD | Médicaments | D     | I | FD | Médicaments | D   | I | FD | Médicaments | D    | I | FD | Médicaments |
| 1       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 2       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 3       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 4       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 5       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 6       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 7       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 8       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 9       |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 10      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 11      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 12      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 13      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 14      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 15      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 16      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 17      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 18      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 19      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 20      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 21      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 22      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 23      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 24      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 25      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 26      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 27      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 28      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 29      |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |
| 30 / 31 |         |   |    |             |         |   |    |             |      |   |    |             |       |   |    |             |     |   |    |             |      |   |    |             |

D : durée, I : intensité, choisir : L = légère, M = modérée, S = sévère, FD : facteur déclenchant, Médicaments : indiquer le nom et la dose

« Que pensez-vous qu'il puisse avoir comme intérêts ? »

Les laisser citer, puis s'appuyer sur la liste ci-dessous pour compléter.

- préciser la fréquence et mieux percevoir la sévérité de la migraine, tenir compte du retentissement sur la vie quotidienne,
- poser le diagnostic de CCQ (plus de 15 jours par mois depuis plus de 3 mois),
- d'évaluer la consommation médicamenteuse et ainsi rechercher et mettre en évidence la présence d'un abus (plus de 10 ou plus de 15 jours par mois selon le traitement de crise, depuis plus de 3 mois), puis surveiller une éventuelle rechute
- de rechercher d'éventuels facteurs déclenchants
- de révéler la durée de la crise par rapport à la prise et ainsi évaluer l'efficacité d'un traitement de crise,
- guider éventuellement le choix thérapeutique (nécessité d'un traitement de fond par exemple), et évaluer l'efficacité de la prise en charge pour l'ajuster
- guider les modalités du suivi.

[5] [21]

7) « J'aime rechercher des réponses à mes questions sur internet (sur les pathologies ou les traitements). »

PAS de consensus.

« Attention ! Evitez les avis publiés sur les forums, vous ne pouvez être sûrs de la fiabilité des informations, de plus en général les gens qui écrivent sur ces forums sont les gens qui vont le moins bien, qui souffrent, qui ont tous les effets indésirables des traitements... Les gens qui vont bien ne sont pas sur ces forums !

Préférez les sites présentant le logo H.O.N. (*health on net*). Pour les autres, être critiques, faire valider ou poser directement la question à un professionnel de santé (médecin traitant, pharmacien, spécialiste...).

Nous pouvons vous conseiller le site de la SFEMC (Société Française d'Etudes des Migraines et Céphalées). [Aux animateurs : ajouter d'autres sites si vous en connaissez] »

**« Merci à tous pour votre attention »**

On leur refait remplir à nouveau le questionnaire qu'ils ont rempli avant la séance et avec lequel ils sont venus, pour voir l'évolution. On le récupère rempli, pour comparer les évolutions et voir ce qui reste à approfondir en séance de synthèse (séance 4).

Et on donne le questionnaire pour la prochaine séance, ainsi que la « fiche bilan de la séance 1 » (schéma sur les différences entre crise de migraine et céphalées de tension, en *annexe 8*).

Enfin, on refait un tour de table pour demander où ils se trouvent maintenant sur l'échelle de l'humeur -> afin de voir comment ils ont vécu la séance, l'impact qu'elle a eu sur eux (NB : la douleur et plein de facteurs personnels peuvent aussi bien sûr jouer sur le résultat).

## QUESTIONNAIRE A REMPLIR AVANT

### la séance 2 sur « les traitements »

Cochez pour chaque proposition votre avis, de façon spontanée (il n'y a pas de « bonnes réponses », le but est d'évaluer vraiment votre situation).

| Propositions                                                                                                              | Je suis :    |              |                      |                |                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------|----------------------|----------------|----------------------|
|                                                                                                                           | Pas d'accord | Peu d'accord | Moyennement d'accord | Assez d'accord | Tout à fait d'accord |
| Les médicaments sont la seule méthode qui peut soulager mes céphalées.                                                    |              |              |                      |                |                      |
| Je sais expliquer à quelle catégorie de traitements appartient chacun de mes traitements, leurs buts et leurs mécanismes. |              |              |                      |                |                      |
| Plus je prends de traitements, moins j'ai de céphalées.                                                                   |              |              |                      |                |                      |
| Je connais les posologies de mes traitements.                                                                             |              |              |                      |                |                      |
| Je sais évaluer l'efficacité de mes traitements.                                                                          |              |              |                      |                |                      |
| Je sais prendre mes traitements de façon appropriée pour une efficacité optimale.                                         |              |              |                      |                |                      |
| J'espère trouver le traitement qui supprimera totalement mes céphalées.                                                   |              |              |                      |                |                      |
| Je peux prendre les antalgiques de mon armoire à pharmacie si mon traitement ne suffit pas.                               |              |              |                      |                |                      |

### Plan de traitement\* personnalisé

|                                                                                                                                                          |                        |                                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| * « Traitement » au sens de prise en charge globale. Ne pas limiter qu'aux médicaments, mais à tous les moyens mis en œuvre pour diminuer les céphalées. | <b>EN CAS DE CRISE</b> | <b>EN PREVENTION</b><br>(pour éviter que les crises ne reviennent) |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|--------------------------------------------------------------------|

|                                                                                                                                                                                                                                       |  |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| <p><b>Ce que je fais déjà</b><br/>(Ligne à remplir au début de la séance)</p>                                                                                                                                                         |  |  |
| <p><b>Ce que j'ai appris grâce à la séance et ce que je veux désormais utiliser</b><br/>(Ligne à remplir au cours de la séance et après, afin de conserver une trace de ce qui a été vu et de l'utiliser réellement au quotidien)</p> |  |  |

(sur une feuille au format A4, en mode paysage)

## **SEANCE 2 – LES TRAITEMENTS** (diaporama)

Salle de l'aile Est du 4<sup>ème</sup> étage du CHU Nord Laennec de Nantes, le vendredi de 9h à 12h (2 pauses de 15 minutes, de 9h50 à 10h05, et de 10h55 à 11h10).

[Pour l'animateur : ce conducteur est un guide. A vous de vous l'approprier, sélectionner ce que vous souhaitez dire, modifier certaines choses, adapter le contenu en fonction du groupe et du déroulement de la séance...etc. L'important est de s'appuyer sur ce que disent les patients, exploiter ce qu'ils connaissent et font, et progresser dans l'avancement de la séance en respectant leur rythme d'apprentissage. Enfin, ce conducteur nécessitera une actualisation face à d'éventuelles modifications des recommandations dans la littérature, et également suite à leur utilisation lors de la mise en place du programme (corrections, ajustements, modifications à apporter).]

### **Liste du matériel nécessaire :**

- Ce conducteur
- Un ordinateur avec le diaporama qui guide la séance.
- 4 feuilles (1 verte, 1 bleue, 1 rouge et 1 jaune) sur lesquelles on écrit en lettres majuscules « traitements de crise » pour la verte, « médicaments à éviter » pour la rouge, « traitements de fond » pour la bleue, et « médicaments associés » pour la jaune.
- Un bloc de post-it.
- Les documents suivants (prévoir le nombre de photocopies suffisantes pour le groupe) : « questionnaire à remplir avant la séance 2 » (pour leur faire remplir une 2<sup>ème</sup> fois à la fin de la séance), « questionnaire à remplir avant la séance 3 » et « fiche bilan de la séance 2 » à donner à la fin, « plan de traitement personnalisé » à donner au début
- Un marqueur pour écrire sur le tableau blanc ou le paperboard

### Avant la séance :

- Lire ce conducteur pour s'en imprégner, se l'approprier, en ayant bien à l'esprit que le but n'est pas de ressortir toutes ces informations, mais de s'appuyer toujours sur ce que disent, savent les patients, pour compléter ensuite.
- Etudier le dossier de chacun des patients participant à la séance, notamment les médicaments actuels et antérieurs.
- Préparer la salle, juste avant la séance, en installant sur la table les boîtes de médicaments (il faut sortir les boîtes qui correspondent aux traitements courants et aux traitements que les patients ont ou ont pu avoir, ainsi que toutes les boîtes de la classe « médicaments à éviter » surtout ceux en vente libre), et en installant l'ordinateur pour le diaporama.

### Début de la séance

On ramasse le **questionnaire (« à remplir avant la séance 2 »)** qu'ils ont rempli avant de venir.

On leur présente le « **plan de traitement personnalisé** », trace qu'ils garderont de la séance. On leur fait remplir la première ligne et on leur explique qu'ils peuvent remplir la deuxième ligne au cours de la séance.

### Présentation / Tour de table

- Des intervenants (interne et externes en pharmacie, en stages au CETD, Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur)
- De chaque patient : prénom ; est-ce la première fois que vous participez à une séance d'éducation thérapeutique ? Où vous situez-vous en ce moment sur l'échelle de l'humeur (de 0 à 10) ?

Dessinez au tableau l'échelle de l'humeur, y placer les initiales de chaque patient. Cela permet de voir leur état d'esprit, et leur réceptivité, vis-à-vis de ce qu'on va leur enseigner.

### Règle HOPAR

#### Historique



« Les maux de tête sont connus et soignés depuis bien longtemps !  
D'après des traces écrites datant d'il y a 5000 ans en Mésopotamie, l'homme souffrait déjà de céphalées, et on peut même penser que l'homme, depuis qu'il existe, connaît le mal de tête. [18]

Heureusement l'homme d'aujourd'hui a la chance de disposer de traitements bien plus efficaces que les incantations, l'exorcisme et les décoctions ! [18]

Les médicaments actuellement disponibles et recommandés peuvent apporter un réel soulagement. Encore faut-il bien les utiliser. Très peu de migraineux (ou de patients atteints de céphalées) consultent et on peut observer une automédication chez 50% des patients, pour traiter leurs crises, automédication souvent inadaptée (molécules inadaptées, prises inadéquates), avec des prises fréquentes, entraînant inefficacité et effets indésirables mais aussi risque d'abus et d'évolution vers une CCQ [2].

De plus, il n'y a pas uniquement les médicaments, pour prendre en charge les céphalées. »

## Objectifs de la séance

- Connaître les médicaments
- Savoir les manier
- Faire le lien entre les phases d'une crise et le traitement approprié
- Connaître les risques associés aux médicaments
- Connaître et utiliser des thérapeutiques non médicamenteuses

## Pourquoi ?

Tout cela permet une meilleure prise en charge -> donc une meilleure efficacité -> donc moins de céphalées et une meilleure qualité de vie.

## Annoncer ce que l'on va faire (déroulement de la séance)

« Nous allons donc

- voir si vous êtes capables de définir à quelles classes appartiennent les médicaments,
- nous verrons si vous utilisez d'autres moyens que les médicaments,
- puis nous terminerons par des cas cliniques et des mises en situations. »

## Règles

« Vous pouvez bouger, vous levez pendant la séance si vous en avez besoin. Vous pouvez prendre des notes si vous le souhaitez.

N'hésitez pas à poser des questions. Personne ne sera jugé, chacun peut s'exprimer librement.

Il y a bien sûr un respect de la confidentialité au sein de l'équipe.

Enfin, il est important d'écouter et de respecter le temps de parole de chacun. »

I. Les différents types de traitements [18] [35] [34] [32] [33] (Pour l'animateur : toute cette grande partie est à adapter en fonction du groupe, de leurs questions, de leurs traitements... Les médicaments qui seront abordés, les boîtes qui sont sur la table correspondent aux traitements courants et aux traitements que les patients du groupe ont ou ont pu avoir, ainsi que toutes les boîtes de la classe « médicaments à éviter », surtout ceux en vente libre)

**Exercice** : « Vous avez pu remarquer depuis le début de la séance, les boîtes disposées devant vous. Je vais vous demander de travailler tous ensemble pour les classer sur ces feuilles que je pose maintenant sur la table : traitements de crise, traitements de fond, les médicaments à éviter, et enfin les médicaments associés (c'est-à-dire ceux qui sont éventuellement utilisés pour des symptômes associés aux céphalées, ou des médicaments utilisés pour contrer l'effet secondaire d'un médicament recommandé pour les céphalées). Il ne s'agit **pas** d'une **liste exhaustive** de tous les traitements possibles, ces boîtes sont des exemples pour aborder ces classes de traitements. Si vous connaissez d'autres noms, voici un bloc de post-it pour les noter et les ajouter. Allez-y, n'hésitez pas à vous concerter, essayer de tous participer, tous placer les boîtes. Placer tout ce que vous connaissez, on verra ensuite ensemble pour celles qui restent et on fera le point».

TRAITEMENTS DE CRISE

TRAITEMENTS DE  
FOND



MEDICAMENTS A  
EVITER

MEDICAMENTS  
ASSOCIES



Quand ils ont fini ou qu'il reste des boites qu'ils ne savent pas classer, on reprend les feuilles une par une, on confirme ce qui est bon, on enlève les boites mal placées (qu'on replacera sur la bonne feuille après) et on apporte des précisions :

[Pour l'animateur : **Les tableaux** listent les médicaments dont nous avons les boites -> à faire évoluer en fonction des boites récupérées, en fonction de changement dans les recommandations]

| LISTE DES<br>traitements de crise               |                                                                                                               | INDICATIONS |                      |     |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|----------------------|-----|
|                                                 |                                                                                                               | Migraines   | Céphalées de tension | AVF |
| Antiinflammatoires<br>non stéroïdiens<br>(AINS) | Toprec® (kétoprofène 25mg)                                                                                    | X           | X                    |     |
|                                                 | Kétoprofène 100mg                                                                                             | X           | X                    |     |
|                                                 | Kétoprofène LP 100mg = Bi-Profénid® LP 100mg                                                                  | X           | X                    |     |
|                                                 | Ibuprofène 200 et 400mg = Nurofen® = Advil®                                                                   | X           | X                    |     |
|                                                 | Apranax® 250 mg sachets (naproxène), Aleve® (naproxène sodique 220mg), Antalnox Gé® (naproxène sodique 550mg) | X           | X                    |     |
|                                                 | Nexen® (nimésulide)                                                                                           |             |                      |     |
| Triptans (spécifiques<br>de la migraine)        | Zomigoro® 2,5mg = Zolmitriptan 2,5mg                                                                          | X           |                      |     |
|                                                 | Relpax® 40mg (élétriptan)                                                                                     | X           |                      |     |
|                                                 | Imigrane® 20mg nasal (sumatriptan)                                                                            | X           |                      | X   |
|                                                 | Almogran® 12,5mg (almotriptan)                                                                                | X           |                      |     |
|                                                 | Isimig® 2,5mg (frovatriptan)                                                                                  | X           |                      |     |
|                                                 | Maxalt® 10mg (rizatriptan)                                                                                    | X           |                      |     |
|                                                 | Tigreat® 2,5mg (frovatriptan)                                                                                 | X           |                      |     |
| Analgésiques                                    | Efferalgan® = Doliprane® = Dafalgan® = paracétamol 1g ou 500mg                                                |             | X                    |     |
|                                                 | Aspirine 500 et 1000mg                                                                                        | X           | X                    |     |
|                                                 | Migpriv® (aspirine + métoclopramide)                                                                          | X           |                      |     |

**« Le traitement de crise, c'est ce qu'on prend au moment de la crise. Le but est de faire passer la crise le plus vite possible.**

Pour la crise de migraine, il existe, dans les recommandations, des traitements non spécifiques (Antiinflammatoires non stéroïdiens = AINS, ou aspirine, ou paracétamol seul) et des traitements spécifiques (triptans et dérivés ergotés). Il existe une association qui a été faite spécialement pour la migraine : Migpriv® (aspirine + métoclopramide contre les nausées fréquemment associées au mal de tête).» Montrer ou citer les boites correspondantes.

« Les triptans sont des molécules qui agissent en resserrant les vaisseaux sanguins, dilatés au niveau des méninges, lors de la crise de migraine. »

« Nous n'avons pas récupéré de boîtes de dérivés ergotés, qui sont plus rarement prescrits de nos jours, plusieurs ont été supprimés. Il reste Gynergène-caféiné® (ergotamine + caféine), Diergo-spray® (dihydroergotamine per nasale) et dihydroergotamine injectable. »

« Le paracétamol pourrait être utilisé, mais souvent inefficace dans la migraine. »

« Pour les céphalées de tension, il n'y a pas de recommandations établies comme pour les migraines. Cependant, d'après des études réalisées, on peut utiliser des AINS aussi, et certains analgésiques (aspirine et paracétamol (que 20% de répondeurs)). En général, l'ibuprofène (400mg) et le kétoprofène (50mg par prise) sont plus efficaces que le naproxène (275 mg), l'aspirine (1g) et le paracétamol (1g) [18]. L'ibuprofène a une meilleure tolérance gastro-intestinale que le naproxène et surtout que le kétoprofène [18].

Ainsi, l'ibuprofène peut probablement être considéré comme le traitement de 1<sup>er</sup> choix pour la céphalée de tension aiguë.

On pourrait éventuellement utiliser des anti-cox2 (comme les coxibs, Celebrex®, Arcoxia®, ou encore le Nexen®, nimésulide (on a la boîte)) qui présentent encore une meilleure tolérance, en cas d'effets indésirables avec l'ibuprofène ; cependant on n'a pas encore de preuves de leur efficacité » [18].

Si un patient est concerné : « Pour les Algies Vasculaires de la Face (AVF), on utilise en première intention le sumatriptan en injection sous-cutanée, et en deuxième intention l'oxygène au masque, voire l'association des 2. »

| <b>LISTE DES traitements à éviter</b><br><b>(risque d'abus médicamenteux et de chronicisation des céphalées)</b> |                                                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| Associations d'antalgiques (paracétamol avec caféine et/ou codéine), en <u>vente libre</u>                       | Migralgine® (paracétamol 400mg, codéine 20mg, caféine 62,5mg)    |
|                                                                                                                  | Prontalgine® (paracétamol 400mg, codéine 20mg, caféine 50mg)     |
|                                                                                                                  | Claradol® 500mg caféine                                          |
|                                                                                                                  | Codoliprane® (paracétamol 400mg, codéine 20mg)                   |
|                                                                                                                  | CompralGYL® (paracétamol 400mg, codéine 20mg)                    |
| Opioïdes, éventuellement prescrits pour d'autres douleurs                                                        | Tramadol 50mg = Zumalgic Gé® 50mg                                |
|                                                                                                                  | Tramadol LP 100 et 150mg et Zamudol® LP 50 et 150mg              |
|                                                                                                                  | Monoalgic® LP 200g (tramadol)                                    |
|                                                                                                                  | Dafalgan codéine® = Paracétamol 500mg / codéine 30mg             |
|                                                                                                                  | Ixprim® = Zaldiar® = Tramadol 37,5mg / paracétamol 325mg         |
|                                                                                                                  | Lamaline® (paracétamol 300mg, poudre d'opium 10mg, caféine 30mg) |
|                                                                                                                  | Oxycontin® LP 15 et 20mg (chlorhydrate d'oxycodone)              |
|                                                                                                                  | OxynormORO® 5mg (chlorhydrate d'oxycodone)                       |
|                                                                                                                  | Skenan® LP (sulfate de morphine)                                 |
|                                                                                                                  | Actiskenan® (sulfate de morphine)                                |
|                                                                                                                  | Oramorph® 10mg/5ml (sulfate de morphine)                         |
|                                                                                                                  | Durogésic® 50µg/h patches (fentanyl)                             |

« Les associations de plusieurs analgésiques doivent être évitées dans le traitement des migraines et des céphalées de tension, en raison du risque de dépendance, d'abus et de chronicisation de la céphalée. [18]

La codéine, que l'on peut trouver dans ces associations avec le paracétamol, est un opioïde faible (comme le tramadol), avec ce risque d'abus médicamenteux voire de dépendance. Son utilisation est donc déconseillée. [32]

La caféine, présente aussi dans ces associations dans le but d'augmenter l'effet des antalgiques associés, n'a pas fait la preuve clinique de cette potentialisation d'effets, et ne peut pas être recommandée, d'autant que la caféine peut aussi induire un abus médicamenteux voire un comportement addictif. [32] Pour la caféine, il faut préciser qu'à la fois l'abus mais aussi le manque de caféine peuvent être déclencheurs de crise.

Tous les opioïdes (codéine, tramadol, la poudre d'opium dans Lamaline®, et les morphiniques) seuls ou en association, sont déconseillés aussi, à cause du risque d'abus, voire de comportement addictif, et car ils peuvent augmenter les nausées. [32]

Cependant, l'abus de N'IMPORTE QUEL TRAITEMENT DE CRISE (parfois dû à des prises anticipatoires, à cause de l'anxiété générée par la peur de la survenue des crises) peut entraîner une chronicisation des céphalées, et un risque d'évolution vers une CCQ (Céphalée Chronique Quotidienne). Dans ce cas cette CCQ porte le nom de CAM (Céphalée par Abus Médicamenteux). [33]

| LISTE DES traitements de fond                                                                              |                                                       | INDICATIONS           |                                     |     |                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-----------------------|-------------------------------------|-----|--------------------|
|                                                                                                            |                                                       | Migraines épisodiques | Céphalées de tension                | AVF | Migraine chronique |
| Efficacité démontrée (bêta bloquants en 1 <sup>ère</sup> intention si pas de CI) pour les <u>migraines</u> | Métoprolol 50mg et Seloken® LP200mg (métoprolol)      | X                     |                                     | X   |                    |
|                                                                                                            | Propranolol 40mg                                      | X                     |                                     | X   |                    |
|                                                                                                            | Dépakote® 250mg (divalproate de sodium)               | X                     |                                     | X   |                    |
|                                                                                                            | Dépakine chrono® 500mg = valproate de sodium LP 500mg | X                     | X (études contrôlées)               | X   | X                  |
| Efficacité probable pour les <u>migraines</u>                                                              | Laroxyl® 40mg/ml et cp 25mg et 50mg (amitriptyline)*  | X                     | X (études contrôlées)               |     | X                  |
|                                                                                                            | Aténolol 50mg                                         | X                     |                                     | X   |                    |
|                                                                                                            | Candésartan 4mg                                       | X                     |                                     |     |                    |
|                                                                                                            | Sibelium® 10mg (flunarizine)                          | X                     |                                     |     |                    |
|                                                                                                            | Corgard® 80mg (nadolol)                               | X                     |                                     | X   |                    |
|                                                                                                            | Nébivolol 5mg                                         | X                     |                                     |     |                    |
|                                                                                                            | Nocertone® 60mg (oxétorone)                           | X                     |                                     |     |                    |
|                                                                                                            | Sanmigran® (pizotifène)                               | X                     |                                     |     |                    |
| Efficacité douteuse pour les <u>migraines</u>                                                              | Venlafaxine LP 75mg                                   | X                     |                                     |     |                    |
|                                                                                                            | Gabapentine 600mg                                     | X                     | X (études contrôlées)               | X   | X                  |
|                                                                                                            | Fluoxétine 20mg                                       |                       | X (études contrôlées)               |     | X                  |
|                                                                                                            | Lévétiracétam 250mg (Keppra®)                         |                       | X (études contrôlées)               |     | X                  |
|                                                                                                            | Zonegran® 25mg (zonisamide)                           |                       | X (études ouvertes, non contrôlées) |     |                    |
|                                                                                                            | Lyrica® 50mg, 100mg et 200mg (prégabaline)            |                       | X (études ouvertes, non contrôlées) |     |                    |
|                                                                                                            | Téralithe® (lithium)                                  |                       |                                     | X   |                    |

\*utilisé parfois en association du sevrage (réalisé en cas d'abus médicamenteux)

(Gabapentine, Lyrica® et Laroxyl®, propranolol -> aussi pour Névralgie du trijumeau ou Maladie de Trousseau ou Névralgie faciale essentielle)

« Pour les médicaments utilisés en traitements de fond de la migraine d'après les recommandations : voir le tableau ci-dessus. Il **manque** les boîtes de certains médicaments : **Epitomax® (topiramate)** (efficacité démontrée), Désernil® (méthysergide, dérivé ergoté) (efficacité probable) (réévalué car rapport bénéfice/risque peu favorable), ainsi que Timacor® (timolol) (efficacité probable) et Vidora® (indoramine) (efficacité douteuse). [32] » (Ikaran®, Seglor® et Tamik®, la dihydroergotamine par voie orale a été supprimé en novembre 2013)

« Indication d'un traitement de fond chez un migraineux : elle repose sur

- l'analyse des crises (fréquence, intensité, sévérité, retentissement sur la qualité de vie) : dès qu'il y a plus de 2 crises par mois, avec un fort impact sur la qualité de vie, il faut réfléchir à un traitement de fond.
- l'analyse de la consommation médicamenteuse : plus de 6 à 8 prises mensuelles, soit plus de 2 jours chaque semaine en moyenne, depuis plus de 3 mois, même si elles sont efficaces ; et ce afin d'éviter l'abus médicamenteux.

Ces données sont recueillies grâce à l'agenda des crises et grâce à différents questionnaires (comme le HIT-6 qui évalue le retentissement des crises sur la vie). [60] [32] »

« Il est important de réaliser que le traitement de fond **ne supprimera pas les crises**, mais que **son but est de réduire leur fréquence et leur intensité**. [32] »

« Quand les crises de céphalées de tension sont trop fréquentes et trop intenses (pas totalement soulagées 2h après la prise d'un AINS), on peut aussi instaurer un traitement prophylactique. Il n'y a que peu d'études qui ont évalué l'efficacité de ces traitements de fond.

- Le traitement de 1<sup>er</sup> ligne, largement utilisé est l'amitriptyline = Laroxyl® (ou d'autres antidépresseurs tricycliques) à faible dose, pas utilisé ici pour l'effet antidépresseur mais pour l'effet reconnu dans le traitement de la douleur et des céphalées, car ces molécules ont différentes activités pharmacologiques.
- Plus récemment, l'utilisation des inhibiteurs de recapture sélectifs de la sérotonine (IRSS), antidépresseurs, comme par exemple la fluoxétine, a été développée, mais ils n'ont pas encore prouvé leur efficacité. Ils peuvent être utiles en cas de mauvaise tolérance des tricycliques ou d'excès pondéral. [18] »

Si un patient est concerné : « Pour l'AVF, le traitement de 1<sup>ère</sup> intention est l'Isoprine® (vérapamil) dont nous n'avons pas pu récupérer la boîte. Des corticoïdes, l'Indocid® (indométacine), Epitomax® (topiramate) ou Théralithe® (lithium) peuvent aussi être utilisés ; ou encore Dépakine chrono® (valproate de sodium), gabapentine » **Manque les boîtes d'Isoprine® et Epitomax®.**

| LISTE DES<br>Autres médicaments |                                           | INDICATIONS, éventuels symptômes associés aux céphalées<br>ou EI des traitements des céphalées (ex : AINS et maux d'estomac) |             |         |            |                           |
|---------------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|---------|------------|---------------------------|
|                                 |                                           | Nausées,<br>vomissements                                                                                                     | Gastralgies | Anxiété | Dépression | Troubles<br>du<br>sommeil |
| Antinauséux                     | Vogalène Iyoc®<br>7,5mg                   | X                                                                                                                            |             |         |            |                           |
|                                 | Dompéridone<br>10mg                       | X                                                                                                                            |             |         |            |                           |
|                                 | Métoclopramide<br>10 mg                   | X                                                                                                                            |             |         |            |                           |
| IPP                             | Oméprazole 10<br>et 20mg                  |                                                                                                                              | X           |         |            |                           |
|                                 | Esomeprazole<br>20mg                      |                                                                                                                              | X           |         |            |                           |
| Anxiolytiques                   | Atarax® 25mg<br>hydroxyzine               |                                                                                                                              |             | X       |            |                           |
|                                 | Stresam®<br>(chlorhydrate<br>d'étifoxine) |                                                                                                                              |             | X       |            |                           |
| BZD<br>(benzodiazépines)        | Alprazolam 0,25<br>et 0,50mg              |                                                                                                                              |             | X       |            | X                         |
|                                 | Urbanyl® 10mg<br>(clobazam)               |                                                                                                                              |             | X       |            | X                         |
|                                 | Bromazépam<br>6mg                         |                                                                                                                              |             | X       |            | X                         |
|                                 | Lorazépam<br>2,5mg                        |                                                                                                                              |             | X       |            | X                         |

|                          |                                          |  |  |   |   |   |
|--------------------------|------------------------------------------|--|--|---|---|---|
|                          | Seresta® 50mg<br>(oxazépam)              |  |  | X |   | X |
| Neuroleptique<br>sédatif | Tercian® 25mg<br>cyamémazine             |  |  | X | X |   |
| Hypnotiques              | Zopiclone 7,5mg<br>et Imovane®<br>3,75mg |  |  |   |   | X |
|                          | Zolpidem 10mg                            |  |  |   |   | X |
| ATD<br>(antidépresseurs) | Seroplex 10mg<br>et escitalopram<br>5mg  |  |  |   | X |   |
|                          | Citalopram 20<br>mg                      |  |  |   | X |   |
|                          | Paroxétine<br>20mg                       |  |  |   | X |   |
|                          | Sertraline 50mg                          |  |  |   | X |   |
|                          | Etc...                                   |  |  |   |   |   |

« Les antinauséeux pourront diminuer les éventuelles nausées associées à la crise migraineuse. Une spécialité contient même de l'aspirine avec du métoclopramide, c'est Migpriv®. »

« Des IPP (inhibiteur de la pompe à protons) peuvent être associés aux AINS utilisés, afin de protéger l'estomac, et prévenir les éventuels gastralgies, effet indésirable possible des antiinflammatoires. »

« Cette classe avait pour but de vous faire prendre conscience des traitements qui ne sont pas destinés à traiter directement la céphalée, mais destinés à prendre en charge les éventuels symptômes associés à la céphalée ainsi qu'aux traitements, et à prendre en charge les comorbidités ou retentissements des céphalées : beaucoup de migraineux notamment, présentent une anxiété voire une dépression, ainsi que des troubles du sommeil associés. »

➡ « On ne fait ici, bien sûr, pas la liste de tous les traitements qui peuvent être utilisés, il peut y en avoir d'autres. (Il s'agit ici d'exemples, représentés par les boîtes qui ont été récupérées).

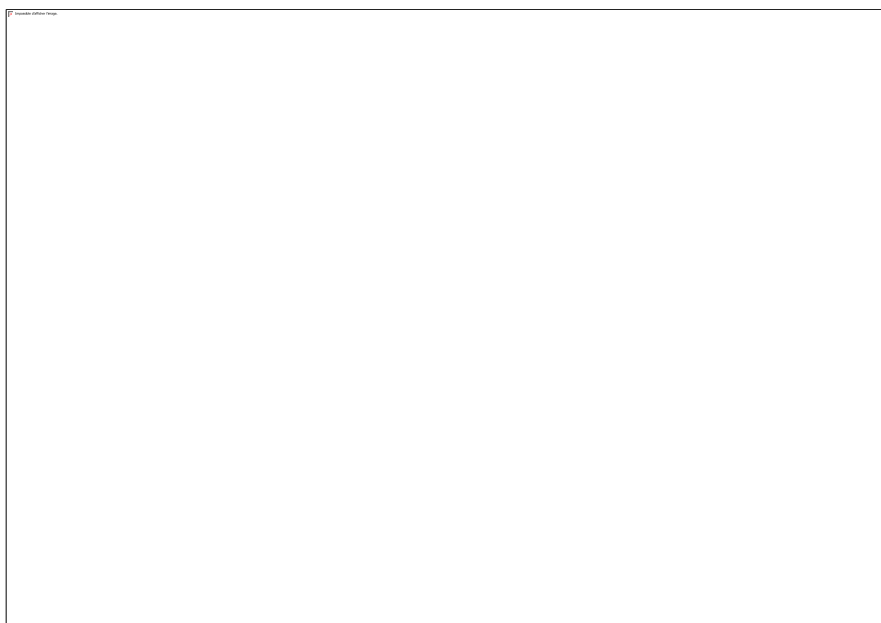
Bien souvent pour trouver un médicament efficace, il faut tester, essayer différents noms. Même au sein d'une même classe, comme par exemple les triptans, une molécule peut ne pas fonctionner ou provoquer des effets secondaires, et un autre triptan peut très bien être efficace. »

## II. Le maniement des médicaments (primordial car il permet une bonne efficacité)

a) Nous allons parler de la migraine : Les phases de la migraine

« Le mot « migraine » provient du latin « *hemicrania* », terme utilisé par le médecin romain Claude Galien pour désigner les douleurs de l'hémicrâne, « douleurs dans une moitié de la tête ». [23] Il s'agit de crises entre lesquelles la personne ne ressent aucune douleur et ne présente aucun symptôme. [21] [22]

Voici les différentes phases d'une crise de migraine » :



[54]

| PHASES                                            | I - Prodromes<br>(ou signes<br>avant-<br>coureurs de<br>la crise) | II - Aura | III - Céphalée | IV - Résolution | V - Postdromes |
|---------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|-----------|----------------|-----------------|----------------|
| SIGNES                                            |                                                                   |           |                |                 |                |
| Moment de<br>prise du<br>traitement<br>de crise ? |                                                                   |           |                |                 |                |

Reproduire ce tableau, au **marqueur** sur le tableau blanc, sous le schéma projeté en diaporama, rapidement (avec « phases I, II, III, IV, V, signes, et moment de prise »).

**Exposé interactif**, pour remplir ensemble ce tableau : « Nous allons prendre les phases les unes après les autres, et vous me direz quels peuvent en être les signes » (rapidement)

On aboutit à ça :

| PHASES | I -<br>Prodromes<br>(ou signes<br>avant-<br>coureurs de<br>la crise)                                                                                                      | II - Aura*<br>(durée de 4 à<br>60 minutes)                                                                                                                                         | III - Céphalée                                                                                                                                                                                     | IV - Résolution | V - Postdromes                                                                               |
|--------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| SIGNES | Par exemple :<br>fatigue, troubles<br>de l'humeur,<br>modification de<br>l'appétit ; ou au<br>contraire,<br>euphorie,<br>énergie...<br><br>(Cela dépend en<br>fonction de | Symptômes<br>neurologiques<br>transitoires<br><br>- souvent visuels<br>(associant des<br>signes négatifs et<br>des signes positifs)<br>(scintillement, flou,<br>trou dans le champ | - <b>Maux de tête</b><br>unilatéraux,<br>battants, aggravés<br>par les efforts de<br>routine (comme<br>monter un escalier)<br><br>- plus ou moins<br>associée à d'autres<br>symptômes<br>(nausées, | Fin de la crise | Par exemple : fatigue,<br>troubles de l'humeur,;<br>ou au contraire,<br>euphorie, énergie... |

|                                          |                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                     |  |  |
|------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
|                                          | chaque personne. Il est donc essentiel pour chacun de repérer ces signes prédictifs de l'arrivée d'une crise) | visuel...)<br>- des troubles sensitifs (picotement, fourmillements, engourdissements)<br>- des troubles du langage<br>- parfois des troubles moteurs qui peuvent être impressionnants (paralysie, hémiplégie) | vomissements, intolérance au bruit, à la lumière...)<br><br>Les maux de tête vont s'aggraver, devenir plus sévères avec le temps -> handicap tel qu'il conduit parfois à l'arrêt de toute activité. |  |  |
| Moment de prise du traitement de crise ? |                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                     |  |  |

\* L'aura n'est pas toujours présente. Elle permet de définir les 2 principaux types de migraine : la migraine sans aura (80% des cas [21]), et la migraine avec aura (20% [21]). Il existe d'autres formes de migraine, mais qui sont rarement rencontrées [5].

« Connaître ces différentes phases est essentiel pour savoir quand prendre ses médicaments. Et une prise adéquate est primordiale pour une efficacité optimale ! Justement à quelle phase prenez-vous un traitement de crise : I, II, III phase précoce, III phase tardive, IV ou V ? »

|                                                 |   |  |                                                                  |  |  |
|-------------------------------------------------|---|--|------------------------------------------------------------------|--|--|
| <b>Moment de prise du traitement de crise ?</b> | X |  | X<br>lors de la phase précoce (si triptan et migraine avec aura) |  |  |
|-------------------------------------------------|---|--|------------------------------------------------------------------|--|--|

« En effet, un traitement de crise est d'autant plus efficace qu'il est pris tôt (et ce, face à tout type de céphalées).

Cependant les triptans provoquent une vasoconstriction (ils stimulent certains récepteurs de la sérotonine, et inhibent ainsi l'inflammation neurogène et la vasodilatation supposées être à l'origine de la céphalée). Or, lors de l'aura, contrairement à la céphalée migraineuse, il y a une vasoconstriction des vaisseaux cérébraux et non une vasodilatation. Les triptans sont donc contre-indiqués pendant la phase de l'aura car ils aggraveraient la vasoconstriction, entraînant une diminution d'apport en oxygène au cerveau.

Si le triptan a soulagé la crise, mais que la douleur revient ensuite (on parle de « récurrence »), on peut prendre une 2<sup>ème</sup> prise du triptan, en respectant une durée minimale de 2h entre les 2 prises (4h pour le naratriptan Naramig®), la dose quotidienne maximale étant de 2 prises. Si la première prise n'avait apporté aucun soulagement, il est inutile d'en reprendre. Le triptan sera testé sur 3 crises avant de conclure à son inefficacité et de tester un autre triptan, car un patient non répondeur lors d'une première crise peut être répondeur ensuite. [60] Il ne faut pas qu'il y ait plus de 2 prises par semaine, car il y a alors un risque d'abus et donc de CAM (céphalées par abus médicamenteux).

Le triptan est jugé **efficace**, s'il apporte un soulagement significatif 2h après la prise avec absence de récurrences, peu d'effets secondaires, reprise normal et rapide des activités.

En général, le médecin prescrit un AINS (à prendre en 1<sup>er</sup>, ou à prendre pendant l'aura), et un triptan, à prendre 2h après l'AINS si ce-dernier n'a pas apporté de soulagement. En cas de crises très sévères et handicapantes, un triptan pourra être prescrit d'emblée. »

Si un patient est concerné : « Après un dérivé ergoté (utilisé par exemple en traitement de fond), il faut attendre 24h pour pouvoir prendre le triptan. » [60]

« Il est important donc de connaître les phases d'une crise, mais aussi de distinguer les différents types de céphalées, par exemple migraines et céphalées de tension comme vous l'avez fait à la première séance. En effet, un traitement spécifique de la migraine, comme un triptan ou un dérivé ergoté, ne devra être utilisé qu'en cas de migraine, afin de ne pas tomber dans l'abus médicamenteux. »

Concernant le traitement de fond: il est recommandé de débiter en monothérapie, à faible dose, progressivement croissante en tenant compte des effets indésirables pour atteindre une posologie optimale. [32]

Il est important de bien connaître la posologie de ce traitement que vous prenez tous les jours. L'observance est importante.

Au bout de 3 mois, le traitement doit alors réduire la fréquence des crises d'au moins 50%, pour être jugé **efficace**, dans le cas de la migraine (il faut une amélioration d'au moins 80% après 6 mois dans le cas des céphalées de tension [18]). L'efficacité est suivie grâce à l'agenda.

En cas d'inefficacité, on peut augmenter les doses (sens effets indésirables), changer de médicament, voire associer des médicaments, tout en évaluant l'observance et recherchant un abus médicamenteux. [32]

En cas de succès, le traitement est poursuivi 6 mois à 1 an à dose efficace, puis diminué très lentement (pour éviter la survenue de céphalées rebond), et arrêté. Il est important de ne **pas** décider d'**arrêter brutalement le traitement**. Il pourra être repris en cas de réaggravation et de nouvelle augmentation de la fréquence des crises. [32]

### III. Thérapeutiques non médicamenteuses

**Techniques des mots-clés** : « Que faites-vous, autre que les médicaments, pour diminuer vos céphalées, au moment des crises mais aussi en dehors de ces périodes ? »

« Répondez avec des mots-clés sur les post-it qu'on vous a donné, un mot-clé par post-it »

On leur laisse 5 minutes pour noter, puis on interroge chacun sur ce qu'il a mis, on récupère ses post-it et on les place au tableau ou sur le paperboard, en 2 colonnes de la façon suivante :

| AU MOMENT D'UNE CEPHALEE      | EN PREVENTION                                        |
|-------------------------------|------------------------------------------------------|
| (attitudes, trucs et astuces) | (hygiène de vie, thérapeutiques non médicamenteuses) |



**Attitudes :**

- Eviter la lumière trop forte, les odeurs et bruits : ils peuvent être des facteurs aggravants de la céphalée ; de plus, les nausées, favorisées par les odeurs, la phonophobie et la photophobie peuvent être des symptômes associés aux céphalées, notamment dans le cas de la migraine
- Eventuellement s'allonger un peu mais pas trop longtemps, car cela peut alors aggraver les céphalées
- S'isoler
- Supprimer les facteurs déclenchants qui peuvent être repérés grâce à l'agenda (odeur, bruits, lumière, colère, anxiété, précipitation, certains aliments comme l'alcool et le chocolat, les aliments riches en graisses, fermentés ou marinés, le glutamate monosodique un additif alimentaire...)

**Trucs et astuces :**

- Frictionner les tempes et le front avec une boule de menthe, appliquer sur la tête des compresses glacées ou très chaudes, boire un café serré ou avaler un morceau de sucre, appliquer du baume du Tigre et de l'Huile Essentielle de menthe poivrée, sur le front

**Avoir toujours SUR SOI son traitement de crise.****Pour contrer les situations à risque qui constituent des facteurs déclenchants :**

- Hygiène de vie régulière : éviter les abus de toutes sortes (alcool, sommeil, travail, café...), les changements de rythme, avoir une activité physique régulière et un bon sommeil,
- Eviction des facteurs déclenchants connus
- Porter des verres teintés si la lumière gêne, avoir une bonne contraception si migraine cataméniale ou due à la pilule. Attention à la caféine, aussi bien l'abus ou l'arrêt brutal (sevrage) peuvent être des facteurs déclenchants de crise.
- Tenir un agenda des crises (pour repérer les facteurs déclenchants, évaluer la sévérité des crises et l'efficacité des traitements)

**Thérapeutiques non médicamenteuses :**

- Relaxation (nombreuses techniques\*\*),
- Biofeedback\*,
- Et thérapies cognitives et comportementales de gestion du stress (surtout si grand nombre d'évènements stressants quotidiens).

ont fait preuve d'efficacité et peuvent être recommandées, en traitement de fond de la migraine [32] et des céphalées de tension [18]

- L'acupuncture n'a pas fait preuve d'efficacité (dans la prévention des crises de migraine) [32]
- L'homéopathie et les manipulations cervicales ne sont pas recommandées dans la prévention de la migraine, d'après la littérature [32]
- Enfin, pour les céphalées de tension, d'autres techniques sont parfois utilisées mais n'ont pas fait preuve d'efficacité : les massages, le TENS, l'application de glace ou de chaleur, les manipulations, le positionnement, le traitement

|  |                                     |
|--|-------------------------------------|
|  | oromandibulaire (gouttière)... [18] |
|--|-------------------------------------|

\* Technique qui consiste à enregistrer les constantes de la personne, ses paramètres tensionnels, cardiaques, respiratoires... et à visualiser le stress et lui faire prendre conscience qu'elle peut influencer sur ces paramètres, grâce aux méthodes de relaxation et de gestion du stress.

\*\* Sophrologie, exercices de respiration...

« Transmettez tout ça à votre entourage, il pourra vous aider à mettre en place les modifications nécessaires dans votre environnement, dans votre mode de vie. »

« L'effet des **thérapeutiques non médicamenteuses** peut être plus lent à s'installer que celui d'un traitement pharmacologique, mais une fois obtenue, l'amélioration est plus durable. [18]

Il faut trouver la technique qui peut marcher chez chacun, trouver le thérapeute qui introduit les techniques, et il faut à terme que vous vous les réappropriiez et les refassiez dans la vie quotidienne. Vous aurez un aperçu de ces thérapeutiques lors de la **séance 3**. »

➡ « Ces traitements non pharmacologiques, associés aux traitements pharmacologiques, permettront une meilleure prise en charge et une meilleure efficacité.

Il est important et même indispensable d'investir les 2 axes (pharmacologique, les bons médicaments, bien pris, ainsi que l'axe non pharmacologique) ! Et ne pas utiliser que les médicaments !

Car comme nous l'avons vu, l'abus de n'importe quel traitement de crise, face à des céphalées trop intenses, non soulagées par les médicaments utilisés, ou un abus dû à une prise anticipatoire par crainte de la survenue d'une crise, peuvent autoentretenir les céphalées et aggraver le phénomène. On parle de Céphalées par abus médicamenteux (**CAM**). On rentre alors dans un cercle vicieux. Face à ces CAM, la première chose à faire est le **sevrage**, organisé avec une équipe médicale, afin de faire rediminuer la fréquence de ces céphalées et retrouver une efficacité des traitements. Puis on represcrit les bons médicaments et on explique comment bien les prendre afin qu'il soit efficaces et le nombre de prises limité.

La prise en charge de **toute céphalée** comprend donc une **prévention primaire** :

- de l'abus (il est systématiquement recherché dès le diagnostic, grâce à l'agenda, de même que l'utilisation de certains médicaments qui devraient être évités)
- et de tout autre facteurs de chronicisation (tous recherchés aussi, anxiété, dépression, autres douleurs notamment musculosquelettiques, tensions musculaires au niveau des cervicales, évènements stressants de la vie, ronflements et apnées du sommeil, surpoids et obésité, excès ou manque de repos...)

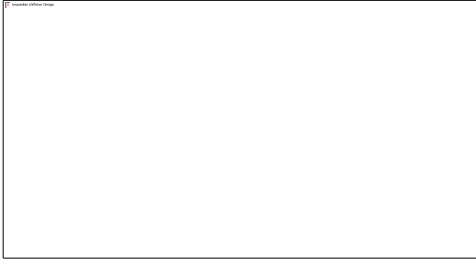
**Afin d'éviter l'évolution vers une Céphalée Chronique Quotidienne (CCQ)** (groupe dont font partie les CAM, vu à la séance 1) »

#### IV. Mises en situation et cas cliniques

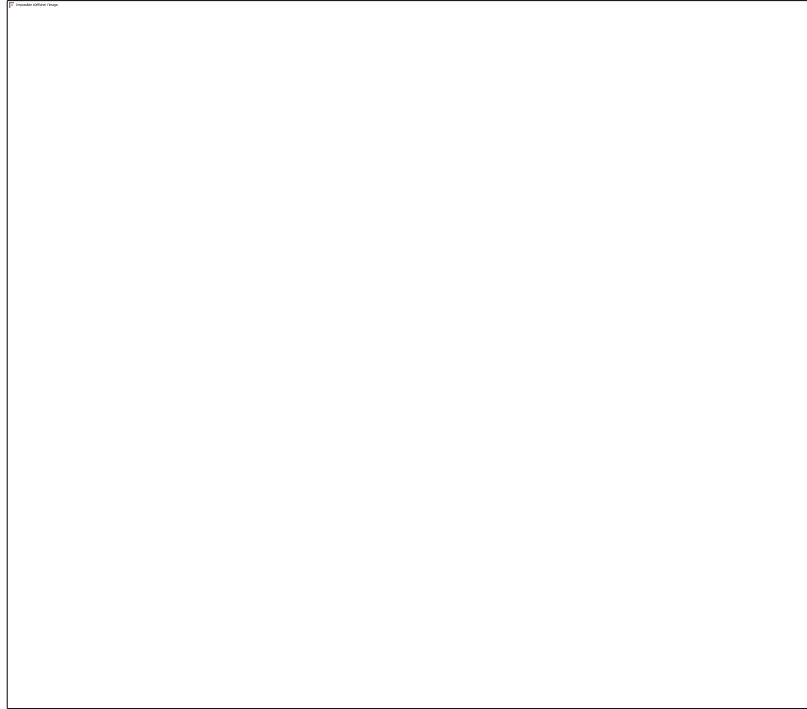
Dans cette partie, faire ce qui a le temps d'être fait, sélectionner avant la séance ce qui peut être intéressant en fonction des patients du groupe.

##### a) CAM (céphalées par abus médicamenteux) et définition de l'abus médicamenteux

« Nous venons de parler des CAM (céphalées par abus médicamenteux). Selon vous, dans quel cas y a-t-il abus ? chez Mr A (en haut) ou chez Mme X (en bas) ? »



Les laisser répondre.



[33]

« Dans les 2 cas, 15 prises de traitements dans les mois. On suspectera plus une CAM dans le premier cas, car un facteur important est la régularité de prise.

Définition de l'**abus médicamenteux** [3] [26] :

- Prise médicamenteuse, régulière et depuis plus de 3 mois (la persistance dans le temps est importante)
- Prise plus de 15 jours par mois pour les antalgiques non opioïdes (paracétamol, aspirine, AINS), et plus de 10 jours par mois pour les autres traitements de crise (opioïdes, ergotés, triptans, spécialités antalgiques associant plusieurs principes actifs)
- Dans le cas d'une **CAM**, la céphalée s'est développée ou s'est aggravée pendant l'abus
- Et la céphalée régresse dans les 2 mois qui suivent le sevrage (c'est donc un diagnostic a posteriori). »

#### **b) Cas clinique [61] (prise en charge d'une CAM, sevrage)**

« Mme L, 42 ans, souffrait de fréquents maux de tête, au point de devoir avaler quotidiennement 6 à 8 cp de Prontalgine® (paracétamol, codéine, caféine). Pendant longtemps, elle n'osait avouer, aux nombreux médecins consultés, la surconsommation médicamenteuse dont elle était prisonnière. Aujourd'hui, elle sort de 8 jours d'hospitalisation

difficile durant laquelle elle a été sevrée en médicaments par perfusion à fortes doses de Laroxyl®. Elle sort avec l'ordonnance d'un neurologue, sur laquelle on peut lire « Laroxyl® 75 gouttes (=75mg) tous les soirs, Tigreat® (frovatriptan) 1 cp en cas de crise (1 boîte de 2). Elle revoit le neurologue dans 10 jours.

De quoi souffrait-elle avant l'hospitalisation ? »

De CAM (céphalées par abus médicamenteux), dont nous avons parlé dans le cas précédent. Et le risque est important avec des médicaments contenant des associations de substances psychoactives comme la Prontalgine® : la codéine (sédatrice), et la caféine (stimulante).

Seul le **sevrage** permet de confirmer le diagnostic, permet de confirmer que c'est bien l'abus qui a engendré le développement de la CCQ (et pas l'inverse).

Ce sevrage doit être accompagné, car l'arrêt brutal des analgésiques provoque souvent une aggravation des céphalées (céphalées de rebond) avec d'autres symptômes de sevrage (nausées, vomissements, transpiration, insomnies). C'est pourquoi il est recommandé d'encadrer ce sevrage, qui peut se faire à l'hôpital ou en ambulatoire. D'un point de vue pharmacologique, on utilise quasiment toujours l'amitriptyline (Laroxyl®), accompagné de thérapies non médicamenteuses (relaxation...) et d'une éducation à la prise des traitements.

**c) Cas clinique [61] (Effets indésirables des médicaments)**

« Mme A a pris 5 kg en seulement 2 mois ! Elle vient demander, affolée, des conseils à son pharmacien car elle souhaite perdre du poids avant l'été. Elle dit qu'elle n'a pourtant pas modifié ses habitudes alimentaires et n'a raté aucune de ses séances de gym, étant donné qu'elle a moins de migraines et qu'elles sont moins longues depuis qu'elle prend Sanmigran® (pizotifène) depuis presque 3 mois.

Que pensez-vous ? Pourquoi cette soudaine prise de poids ? »

Le nouveau traitement est probablement le responsable. Ses propriétés pharmacologiques lui confèrent un effet orexigène (stimule l'appétit). Ainsi Mme A a eu beau ne pas changer ses habitudes alimentaires, elle a dû, sans s'en rendre compte, augmenter ses rations quotidiennes. Il est important qu'elles suivent les règles diététiques essentielles (ne pas manger trop gras, trop salé, trop sucré, manger 5 fruits et légumes par jour, bien boire) et qu'elle ait une activité physique (c'est déjà le cas). Il faudra qu'elle en parle à son médecin qui envisagera un changement de molécule, parfois le seul moyen pour se débarrasser de cet effet secondaire, quand les mesures hygiéno-diététiques sont insuffisantes, ce qui est difficile quand on a trouvé un traitement efficace.

En effet, parmi les **risques que peuvent présenter les médicaments** on retrouve :

- Une mauvaise prise (mauvaise dose, mauvais moment) ou la prise d'un traitement inadapté (ex : opioïdes) -> inefficacité, risque d'abus pour tenter d'être efficace, risque de dépendance avec certains traitements inadaptés.
- L'abus de tout traitement, même efficace -> qui risque d'entraîner une chronicisation des céphalées

- Et enfin, les effets indésirables, dont nous n'avions pas parlé. Le rapport bénéfice/risque est toujours évalué à la mise en place d'un traitement. Cependant, on ne peut pas toujours prévoir si le patient présentera ou non des effets secondaires. Ne pas lire la notice ! Ces effets restent rares. Lorsqu'ils sont trop gênants, la personne doit en parler au médecin qui change le traitement, ou diminue les doses et l'associe éventuellement à un autre médicament. Par exemple, certains traitements de la migraine peuvent provoquer prise ou perte de poids, somnolence ; les triptans qui sont de forts vasoconstricteurs peuvent entraîner une sensation de chaleur soudaine, d'oppression thoracique et de gorge nouée.

Il faudra **CONSULTER si** effet indésirable gênant, si inefficacité, si désir de grossesse ou changement de situation pouvant nécessiter un changement de traitement.

**Ne JAMAIS** s'automédiquer ou modifier son traitement (augmenter les doses), seul !

#### **d) Cas clinique [61] (prise d'un triptan, traitement spécifique de la migraine)**

« Mr C, 28 ans, se présente à sa pharmacie pour le renouvellement d'une ordonnance mentionnant une boîte de 12 comprimés d'Almogran® (almotriptan). La précédente délivrance remonte au mois dernier, ce qui laisse à penser que les crises ont été particulièrement fréquentes ce mois-ci ! Interrogé, Christophe explique qu'il n'est pas très migraineux mais qu'il prend un comprimé préventivement lorsqu'il pense qu'une crise risque de se déclencher (travail de longue durée sur un ordinateur...), et qu'il traite avec Almogran® de légers maux de tête qu'il a parfois. Il lui arrive même de ne pas hésiter à prendre un comprimé quand l'aura s'installe, avant que la douleur ne survienne, tant l'idée d'une crise lui fait peur. »

« Quels sont **les modalités de prise d'un triptan**, qui doivent être précisées à Mr C ? » Les laisser répondre.

« La prise d'un triptan ne doit se faire que lors de la **phase céphalalgique, caractéristique d'une crise de migraine**. Uniquement quand il est reconnu qu'il s'agit effectivement d'une crise de migraine. Le prendre alors le plus tôt possible.

PAS en prévention -> en dehors des crises, il y a éventuellement l'action d'un traitement de fond s'il est prescrit, et il faut développer les techniques non médicamenteuses (relaxation, gestion du stress, bonne hygiène de vie...).

PAS lors de l'aura -> prendre alors un AINS, jusqu'à la fin de l'aura.

PAS pour des céphalées de tension -> paracétamol ou AINS. »

#### **e) Ordonnances de patients migraineux**

« Il s'agit de vraies ordonnances. Nous allons les prendre une par une et les commenter. »



« 3 traitements sur cette ordonnance. A quelle catégorie appartient chacun ? Que pouvez-vous dire sur chacun ? Pour vous aider, le principe actif de l'Imigrane® est le sumatriptan »

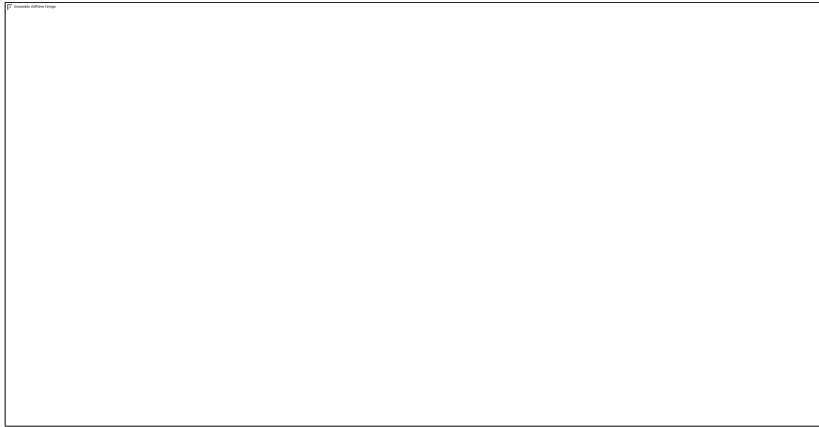
Laroxyl® -> traitement de fond, instauration progressive. Au coucher car c'est un médicament sédatif. Appartient aux antidépresseurs, mais a aussi une activité dans la douleur et les céphalées, pour lesquelles il est utilisé à faible dose (15 à 20 gouttes, alors qu'on peut prendre jusqu'à 250 gouttes par jour de ce traitement dans d'autres indications [34])

Imigrane® -> traitement de crise, un triptan, traitement spécifique de la migraine. Le seul en pulvérisation nasale, ce qui est pratique en cas de nausées importantes ou de vomissements. Il semble qu'il s'agit de l'instauration d'un traitement, car ordonnance seulement pour 2 mois, avec possibilité d'augmenter le dosage du triptan s'il n'est pas suffisant. Maximum 2 prises par 24h, à au moins 2h d'intervalle, et ce uniquement si la première prise a apporté un soulagement.

Paracétamol -> si le triptan ne fonctionne pas (même si on doute un peu que le paracétamol puisse alors être efficace..).

« Qu'est-ce que le médecin aurait pu prescrire à la place ? » Un AINS.

Peut-être qu'il a aussi prescrit le paracétamol pour des céphalées de tension, qui y répondent bien chez ce patient (seuls 20% des céphalées de tension répondent au paracétamol).



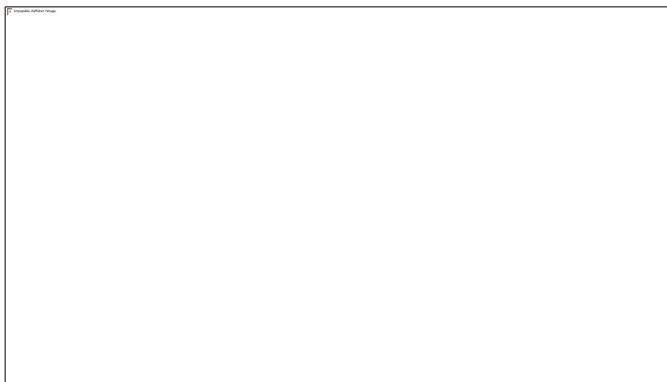
« Là, la molécule du ZomigORO® est le zolmitriptan. »

ZomigORO® -> triptan, traitement de crise spécifique de la migraine. Comprimé orodispersible, pas besoin d'avaler de l'eau, ce qui est bien aussi en cas de nausées.

« Remarquez-vous quelque chose de particulier pour le ZomigORO® ? » Le médecin a noté « max 4 par jour » mais c'est bien 2 [34] [35] !

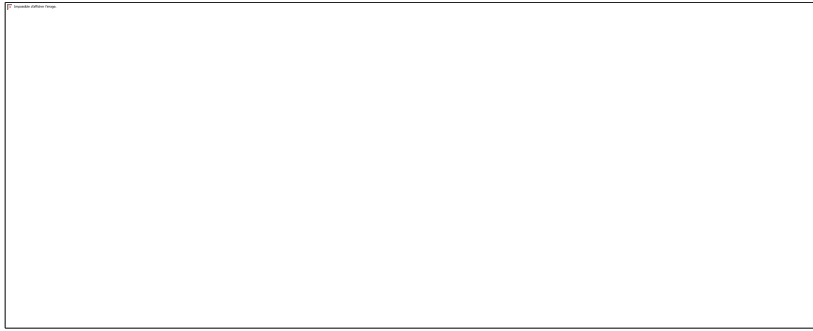
Propranolol LP80mg -> traitement de fond. Il s'agit d'un bêta-bloquant. Instauré depuis longtemps chez cette personne. On peut d'ailleurs voir que le traitement est habituel car l'ordonnance est pour un mois. En cas d'instauration, le médecin revoit le patient au bout de 2-3 mois pour évaluer l'efficacité du traitement.

Ibuprofène 200mg -> le patient peut en prendre 1 ou 2 par prise, à renouveler si besoin toutes les 6h, aux repas, dans la limite de 6 comprimés (1,2g) par 24h. « Quand l'utilise-t-il ? » Il peut l'utiliser pour les maux de tête autres que les crises de migraine (céphalées de tension) pour lesquels le triptan ne doit absolument pas être utilisé. Il peut aussi l'utiliser au début d'une crise, en attendant d'être sûr que c'est une crise de migraine, surtout en cas de migraine avec aura (il ne doit dans ce cas prendre le triptan qu'après l'aura !) ; il attendra ensuite 2h après l'AINS pour pouvoir prendre le triptan.



Relpax® -> élétriptan, traitement spécifique de la migraine. Un comprimé en cas de crise, pouvant être renouvelé 2h après, en cas de récurrence (la douleur revient alors qu'elle avait diminué dans un premier temps).

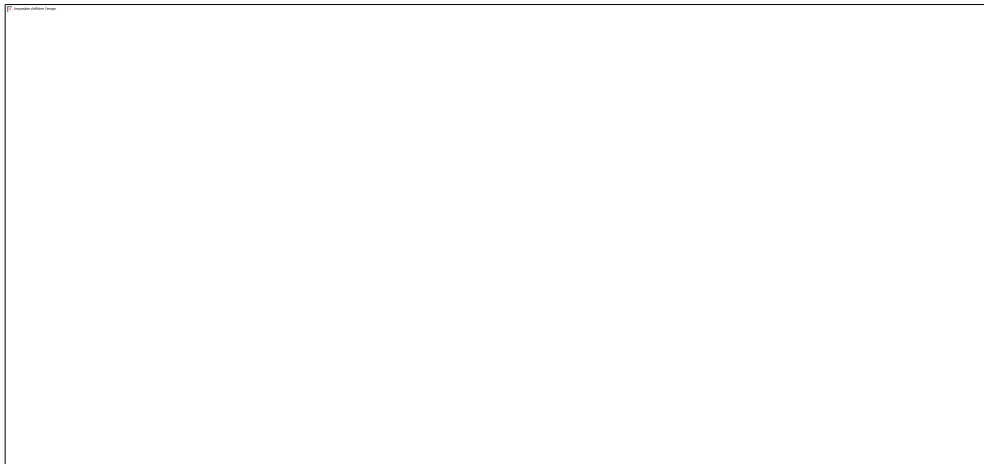
Apranax® -> « Vous souvenez-vous de ce que c'est ? » Il s'agit d'un AINS (antiinflammatoire non stéroïdien), le naproxène. Le prescripteur précise que la personne pourra l'utiliser en cas d'échec, suite à la prise du Relpax®. Peut-être une instauration de traitement par Relpax®, il n'est pas encore sûr de son efficacité.



ZomigORO® à nouveau

ET cette ordonnance pour vous parler de l'alprazolam. « Savez-vous à quelle catégorie ce médicament appartient ? » La famille des benzodiazépines. Un groupe de molécules anxiolytiques, sédatives, antiépileptiques et myorelaxantes. Egalement un groupe de molécules auquel on devient facilement dépendant. D'où le fait qu'elles ne doivent normalement être prescrites que pour 3 mois. Cependant, elles sont souvent utilisées sur de très longues périodes pour l'anxiété, souvent associée à la migraine. Or ces molécules peuvent engendrer dépendance, somnolence, confusion... D'où l'intérêt d'avoir recours le plus possible à des thérapeutiques non médicamenteuses de gestion du stress et de l'anxiété, afin de limiter le plus possible la prise de ce genre de médicaments. Il en est de même pour les hypnotiques (zopiclone, zolpidem, normalement prescrits que pour un mois).

Il est également important de savoir lâcher prise, de maintenir des relations sociales, ainsi que des loisirs, des activités plaisir (éventuellement en groupe pour le lien social) et du temps pour soi. Tout cela participe au bien-être et à la diminution de l'anxiété.



« Enfin nous finirons par cette ordonnance. Quelles remarques pouvez-vous faire à son sujet ? »

Zolmitriptan, triptan, traitement de crise.

Ibuprofène, avant la prise de zolmitriptan, ou pour des céphalées non migraineuses (céphalées de tension), ou éventuellement après le zolmitriptan (s'il n'a pas soulagé la crise 2h après la prise)

Niflugel®, gel antiinflammatoire pour un autre type de douleurs



Mais SURTOUT paracétamol + codéine (peut-être prescrit pour d'autres douleurs) : il s'agit d'un traitement à éviter en cas de terrain céphalalgique, car tous les opioïdes peuvent entraîner un risque d'abus, voire de comportement addictif, de dépendance, et entraîner une chronicisation et un autoentretien des céphalées à cause des médicaments. Dans ce cas, le patient doit revoir avec son médecin.

**f) Produits naturels** : « Mme Dupont souffre de maux de tête et souhaite utiliser des produits naturels. Selon vous, cela est-il conseillé ? »

« Il est possible d'utiliser des huiles essentielles, qui sont à manier avec grande prudence, car sont très concentrées. L'huile essentielle (HE) d'Oliban = résine d'Encens (*Boswellia frereana* Birdw. ou *Boswellia carterii*), l'HE de Lemon grass (*Cymbopogon citratus* Staph) ou l'HE d'Eucalyptus citronné (*Eucalyptus citriodora* Hook) peuvent être prises à raison d'1 ou 2 gouttes sur un comprimé neutre, en cas de maux de tête. On peut aussi faire des massages sur chaque temple, avec 1 goutte d'HE de menthe poivrée pure (*Mentha piperita* L.). [65]

Il existe des produits tout prêts, comme Migrastick®, un stick bille aux huiles essentielles (menthe poivrée et lavande), qui permet d'apporter une sensation de froid, associée à un effet de massage sur le front, les tempes et la nuque ; ou encore Salva® macaron fraîcheur menthol, à appliquer sur le front...etc.

Attention, les produits à base d'HE ne doivent pas être utilisés chez les enfants, les femmes enceintes, allaitantes ou chez les épileptiques. Ne pas appliquer sur les muqueuses ou plaies.

Il faut toujours demander conseil à votre médecin ou pharmacien, pour s'assurer de l'innocuité des produits, savoir s'ils sont bien adaptés à votre situation, et savoir comment les utiliser correctement.

Ces produits naturels peuvent apporter un petit plus ou peuvent suffire chez des gens souffrant de maux de tête peu importants. Mais globalement, ils ne sont pas cités dans les recommandations concernant la prise en charge de la migraine et des CCQ. »

## V. CONCLUSION

Il faut prendre les bons traitements, il faut bien les prendre, et il faut utiliser plein d'autres thérapeutiques qui peuvent contribuer à apporter un mieux, afin de ne jamais être en abus médicamenteux, et afin de soulager le mieux possible les céphalées.

Pour toute question, vous pouvez toujours vous référer à votre médecin, votre spécialiste ou votre pharmacien.

**« Merci à tous pour votre attention »**

On leur refait remplir à nouveau le **questionnaire** qu'ils ont rempli avant la séance et avec lequel ils sont venus, pour voir l'évolution. On le récupère rempli, pour comparer les évolutions et voir ce qui reste à approfondir en séance de synthèse (séance 4).

Et on donne le questionnaire pour la prochaine séance, ainsi que la « fiche bilan de la séance 2 » (tableau où ils doivent inscrire leur traitements + schéma des phases de la migraine avec les signes et le moment de prise)

Enfin, on refait un tour de table pour demander où ils se trouvent maintenant sur l'échelle de l'humeur -> afin de voir comment ils ont vécu la séance, l'impact qu'elle a eu sur eux (NB : la douleur et plein de facteurs personnels peuvent aussi bien sûr jouer sur le résultat).

« Réfléchissez aux **questions** que vous avez. Notez-les. Vous pourrez les poser à la séance de synthèse, la 4<sup>ème</sup> séance dans 2 semaines. Et, si vous avez pris de notes, vous pourrez les ramener à cette séance. »

## Fiche bilan de la séance 2

Vous remplirez ce tableau, suite à la séance 2, que vous venez de suivre, avec les noms de VOS TRAITEMENTS. Nous vérifierons avec vous, individuellement, lors de la séance de synthèse (séance 4).

| Mes traitements de crise | Les médicaments à éviter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Mes traitements de fond | Mes traitements autres |
|--------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|------------------------|
|                          | <p>Associations d'antalgiques (paracétamol avec caféine et/ou codéine), en <u>vente libre</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Migralgine®</li> <li>- Prontalgine®</li> <li>- Claradol® 500mg caféine</li> <li>- Codoliprane®</li> <li>- CompralGYL®</li> </ul> <p>Opioides, éventuellement prescrits pour d'autres douleurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tramadol = Zumalgic Gél®</li> <li>- Tramadol LP = Zamudol® LP</li> <li>- Monoalgic® LP (tramadol)</li> <li>- Dafalgan codéine® = Paracétamol 500mg / codéine 30mg</li> <li>- Ixprim® = Zaldiar® = Tramadol 37,5mg / paracétamol 325mg</li> <li>- Lamaline®</li> <li>- Oxycontin® LP</li> <li>- OxynormORO®</li> <li>- Oramorph®</li> <li>- Skenan® LP</li> <li>- Actiskenan®</li> </ul> |                         |                        |

## Les phases de la migraine

Document officiel - Page

**Prendre le traitement de crise :**

- au début des prodromes : prise d'AINS (antiinflammatoire non stéroïdien),
- au début de la phase précoce de la céphalée (après l'aura si migraine avec aura) : si prise de triptan.

**QUESTIONNAIRE A REMPLIR AVANT**

### la séance 3 sur « les facteurs musculosquelettiques et les facteurs de stress et d'anxiété »

Cochez pour chaque proposition votre avis, de façon spontanée (il n'y a pas de « bonnes réponses », le but est d'évaluer vraiment votre situation).

| Propositions                                                                                       | Je suis :    |              |                      |                |                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------|----------------------|----------------|----------------------|
|                                                                                                    | Pas d'accord | Peu d'accord | Moyennement d'accord | Assez d'accord | Tout à fait d'accord |
| En période de céphalées, je me sens tendu(e), mes muscles sont contractés (mâchoires, épaules...). |              |              |                      |                |                      |
| Je pratique des exercices d'étirement en prévention des céphalées.                                 |              |              |                      |                |                      |
| Je ne me sens pas stressé(e), je ne suis pas concerné(e).                                          |              |              |                      |                |                      |
| Je connais la sophrologie.                                                                         |              |              |                      |                |                      |
| Je pratique régulièrement des techniques non médicamenteuses.                                      |              |              |                      |                |                      |
| Ces techniques m'apportent ou peuvent m'apporter (si je n'en pratique pas encore) un bénéfice.     |              |              |                      |                |                      |

### SEANCE 3 – LES FACTEURS MUSCULOSQUELETTIQUES ET LES FACTEURS DE STRESS ET D'ANXIETE

Salle de l'aile Est du 4<sup>ème</sup> étage du CHU Nord Laennec de Nantes, le vendredi de 9h à 12h (2 pauses de 15 minutes, de 9h50 à 10h05, et de 10h55 à 11h10).

Liste du matériel nécessaire :

- Ce conducteur
- Un ordinateur avec le diaporama qui guide la séance
- Les documents suivants (prévoir le nombre de photocopies suffisantes pour le groupe) : « questionnaire à remplir avant la séance 3 » (pour leur faire remplir une 2<sup>ème</sup> fois à la fin de la séance), récapitulatif des principaux exercices (abord physique par Frédérique Penverne.
- Un marqueur pour écrire sur le paperboard (ou le tableau blanc)

### Début de la séance

On ramasse le **questionnaire** qu'ils ont rempli avant de venir.

### Présentation / Tour de table

- Des intervenantes (Frédérique PENVERNE, kinésithérapeute et Florence CARDUNER, infirmière pratiquant la sophrologie) (toutes les 2 participent également à l'éducation des patients à l'usage des TENS, *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*, neurostimulateur transcutané).
- De chaque patient : prénom ; est-ce la première fois que vous participez à un programme d'éducation thérapeutique ? Où vous situez-vous en ce moment sur l'échelle de l'humeur (de 0 à 10) ?

Dessinez au tableau l'échelle de l'humeur, y placer les initiales de chaque patient. Cela permet de voir leur état d'esprit, et leur réceptivité, vis-à-vis de ce qu'on va leur enseigner.

### Règle HOPAR

#### Historique



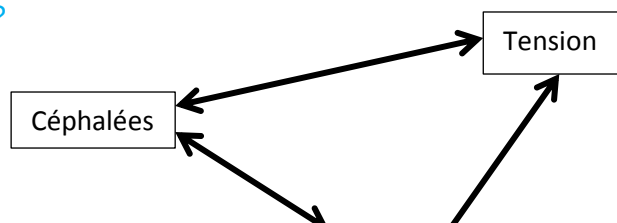
« Jadis considérées comme une fatalité, voire une maladie psychologique, l'homme du 3<sup>ème</sup> millénaire sait que les céphalées sont une réalité et un vrai handicap pour ceux qui en souffrent. On en sait plus de nos jours sur ce type de douleurs, mais des points restent à éclaircir.

En tout cas, de nombreuses études ont mis en évidence un lien entre céphalées, notamment migraine, et facteurs psychopathologiques (anxiété, dépression), ainsi qu'entre céphalées et facteurs musculosquelettiques. »

### Objectifs de la séance

- Comprendre les relations entre céphalées et tensions musculaires et entre stress/anxiété et céphalées.
- Apprendre des techniques non médicamenteuses de prise en charge des céphalées, de prévention des céphalées et de gestion du stress
- Se réapproprier ces techniques et savoir les refaire chez soi, au quotidien (autonomie)

### Pourquoi ?



## Stress

### Cercle vicieux [Dessiner au tableau]

[Les céphalées entraînent des tensions au niveau des cervicales. Les céphalées entraînent aussi du stress qui augmente ces tensions musculaires.

Le stress aggrave lui-même les céphalées.

Ces tensions, au niveau des cervicales, de la mâchoire, peuvent entraîner ou augmenter des céphalées.]

Le stress, l'anxiété, les facteurs musculaires et squelettiques, sont générés par les céphalées, mais peuvent aussi appartenir aux facteurs déclenchants et aggravant des céphalées, et peuvent être des facteurs de chronicisation des céphalées. (**S'appuyer** sur leurs réponses aux questionnaires, regarder rapidement s'ils ont coché qu'ils se sentent effectivement tendus, contractés, stressés).

D'où l'importance de leur prise en charge.

Relaxation, biofeedback et techniques cognitives et comportementales (par exemple gestion du stress) figurent dans les recommandations de la prise en charge de la migraine, comme traitements de fond. Chacun doit trouver la technique qui lui convient.

Il est important aussi de garder des activités plaisir pour le moral, et de savoir « lâcher prise », ainsi que garder des liens et des activités sociales.

L'utilisation de ces thérapeutiques non médicamenteuses, en synergie avec les médicaments (afin d'en diminuer le nombre de prises et donc les effets indésirables), permet une meilleure prise en charge, plus globale -> donc une meilleure efficacité -> donc moins de céphalées et une meilleure qualité de vie.

### Annoncer ce que l'on va faire (déroulement de la séance)

Nous verrons d'abord si vous utilisez des techniques non médicamenteuses et lesquelles.

Puis nous découvrirons et pratiquerons des exercices que vous pourrez refaire chez vous.

[DEFINI plus précisément par Florence et Frédérique]

### Règles

« Vous pouvez bouger, vous levez pendant la séance si vous en avez besoin. Vous pouvez prendre des notes si vous le souhaitez.

N'hésitez pas à poser des questions. Personne ne sera jugé, chacun peut s'exprimer librement.

Il y a bien sûr un respect de la confidentialité au sein de l'équipe.

Enfin, il est important d'écouter et de respecter le temps de parole de chacun. »

## Déroulement de la séance

**Exposé interactif** : Leur demander de citer des techniques non médicamenteuses qu'ils utilisent ou qu'ils connaissent.

**Abord physique (par Frédérique Penverne)** : Reprendre, parmi ce qu'ils ont dit, les techniques qui permettent de détendre les muscles et les tensions, et de prendre en charge les facteurs musculosquelettiques.

Présenter et expliquer chacun des thèmes suivants, puis leur apprendre et faire pratiquer des exercices en lien :

1 = prise de conscience corporelle

2 = posture de base (lien avec posture au travail)

3 = automobilisation rachis cervical, ceinture scapulaire et atm (articulation temporo-mandibulaire)

4 = autoétirement

5 = travail musculaire et proprioceptif

**Abord psychocorporel (par Florence Carduner)** :

[DEFINI par Florence et Frédérique]

## Fin de la séance

On leur refait remplir à nouveau le questionnaire qu'ils ont rempli avant la séance, pour voir l'évolution.

Et on donne le questionnaire pour la prochaine séance, ainsi qu'un récapitulatif des principaux exercices.

Enfin, on refait un tour de table pour demander où ils se trouvent maintenant sur l'échelle de l'humeur.

« Réfléchissez aux **questions** que vous avez. Notez-les. Vous pourrez les poser à la séance de synthèse, la semaine prochaine. Et, si vous avez pris de notes lors des 3 séances, vous pourrez les ramener. »

## SEANCE 4 – SYNTHÈSE (diaporama)

Salle de l'aile Est du 4<sup>ème</sup> étage du CHU Nord Laennec de Nantes, le vendredi de 9h à 12h (2 pauses de 15 minutes, de 9h50 à 10h05, et de 10h55 à 11h10).

## Liste du matériel nécessaire :

- Ce conducteur
- Un ordinateur avec le diaporama qui guide la séance.
- Un marqueur pour écrire sur le tableau blanc ou le paperboard

Avant la séance : Exploiter les questionnaires remplis avant et après chaque séance pour voir ce qui n'est pas encore acquis, ainsi que ce qui a été dit au staff.

### Début de la séance

#### Présentation / Tour de table

- Des intervenants (Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn, avec l'interne en médecine et l'interne en pharmacie du CETD)
- De chaque patient : rapide (tout le monde se connaît). Où vous situez-vous en ce moment sur l'échelle de l'humeur (de 0 à 10) ?

Dessinez au tableau l'échelle de l'humeur, y placer les initiales de chaque patient. Cela permet de voir leur état d'esprit, et leur réceptivité, vis-à-vis de ce qu'on va leur enseigner.

### Règle HOPAR

#### Historique



« Nous voici donc arriver à la fin de ces séances »

#### Objectifs de la séance

Faire le point sur ce qui a été vu : vérifier la compréhension et l'acquisition des compétences, et faire éventuellement des piqûres de rappel/revoir les messages importants à retenir.

#### Pourquoi ?

Pour que vous en repartiez vraiment autonomes, avec une nouvelle vision de vos céphalées et de leur prise en charge.

#### Annoncer ce que l'on va faire (déroulement de la séance)

- « Nous allons commencer par un petit jeu de rôle que vous réaliserez en groupes de 2 (et un de 3 si nombre impair)
- Pendant ce temps, nous allons passer parmi vous afin de corriger, individuellement, le tableau de la fiche bilan de la séance 2, rempli avec vos traitements.
- Puis nous verrons si vous avez des questions. »

#### Règles

« Vous pouvez bouger, vous levez pendant la séance si vous en avez besoin. Vous pouvez prendre des notes si vous le souhaitez.



N'hésitez pas à poser des questions. Personne ne sera jugé, chacun peut s'exprimer librement.

Il y a bien sûr un respect de la confidentialité au sein de l'équipe.

Enfin, il est important d'écouter et de respecter le temps de parole de chacun. »

### Présentation du jeu de rôle :

« Mr B. vient d'être diagnostiqué migraineux par son médecin. Selon vous qu'est-ce que son médecin va lui conseiller, prescrire ? »

« Ecrivez la conversation entre le médecin et le patient. Ne vous préoccupez pas des détails ou les précisions que vous ne connaissez pas. Ce qui compte, c'est les idées que vous êtes capables de retranscrire. A la fin, soit certains se porteront volontaires pour le jeu de rôle, soit chaque groupe nous fera un résumé des idées qui ressortent dans la conversation. »

Pendant que vous préparez, nous allons passer parmi vous pour corriger rapidement avec chacun, de façon individuelle, le [tableau de la fiche bilan de la séance 2](#), que vous avez rempli avec vos traitements.

[TEMPS de préparation et de correction : 45 minutes]

[PAUSE]

[Réalisation des jeux de rôles](#) (par 2-3 groupes et discussion à chaque fois), ou juste résumé de chacun des groupes (si pas de volontaires).

### Avez-vous des questions ? Souhaitez-vous revenir sur quelque chose, revoir un point particulier ?

[REPONSES AUX QUESTIONS]

### Conclusion des séances

PENSEZ à associer médicaments et thérapeutiques non médicamenteuses ! C'est ce qui permet une prise en charge globale des céphalées et ainsi une meilleure efficacité, une meilleure qualité de vie. En général, votre premier réflexe est l'axe médicamenteux. Or les médicaments peuvent provoquer des effets secondaires et un abus peut entretenir les céphalées. D'où le fait qu'il est primordial de les comprendre et bien les manier. Développer les thérapeutiques non médicamenteuses permettra de diminuer la consommation médicamenteuse donc les effets secondaires et le risque d'abus.

PENSEZ aux traitements préventifs/traitements de fond ! En général, on n'oublie pas le traitement de crise car on a mal et il faut soulager tout de suite. Mais quand on a pas mal, on pense moins à mettre en place des moyens de prise en charge. Or ils sont aussi importants car ils permettent de diminuer la survenue de crises en fréquence et en intensité,

et donc la consommation de traitements de crise et le risque d'abus médicamenteux. Il est donc très IMPORTANT de bien prendre les traitements de fond prescrits et de mettre en place régulièrement des thérapeutiques non médicamenteuses.

### Fin de la séance

On leur fait remplir le questionnaire de satisfaction.

On refait un tour de table pour demander où ils se trouvent maintenant sur l'échelle de l'humeur.

## Questionnaire de satisfaction – Programme ETP céphalées chroniques CHU Nord de Nantes

Cochez ce qui correspond à votre réponse pour chaque ligne. Et n'hésitez pas à préciser si besoin vos réponses, sous le tableau.

|                                                                                    | Pas d'accord | Moyennement d'accord | Plutôt d'accord | Tout à fait d'accord |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------------|----------------------|-----------------|----------------------|
| Ces séances d'ETP ont répondu à mes attentes, elles étaient adaptées à mes besoins |              |                      |                 |                      |
| Les explications étaient claires et compréhensibles                                |              |                      |                 |                      |
| Les séances étaient parfois trop longues                                           |              |                      |                 |                      |
| Les séances nous mettaient vraiment en situation                                   |              |                      |                 |                      |
| J'ai appris beaucoup de choses grâce aux intervenants                              |              |                      |                 |                      |
| Je me suis vraiment senti(e) compris(e) et écouté(e)                               |              |                      |                 |                      |
| J'ai pu échanger avec d'autres patients                                            |              |                      |                 |                      |
| Je compte tout faire pour mettre en place ce que j'ai vu                           |              |                      |                 |                      |
| J'ai senti que mon dossier était bien suivi par l'équipe éducative                 |              |                      |                 |                      |

Ce qui m'a plu :

Ce qui m'a moins plu :

Ce qui manque et qui devrait être ajouté :

#### **4- Demande d'autorisation du programme à l'ARS**

L'aboutissement de cette thèse était de créer ce programme.

Il va falloir maintenant réaliser la demande d'autorisation du programme auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé) des Pays de la Loire.

Un programme est réalisé selon le cahier des charges national de l'INPES et de la HAS, puis envoyé à l'UTET pour avis, puis le dossier de demande d'autorisation est soumis avec l'aide de l'UTET à l'ARS pour validation et autorisation.

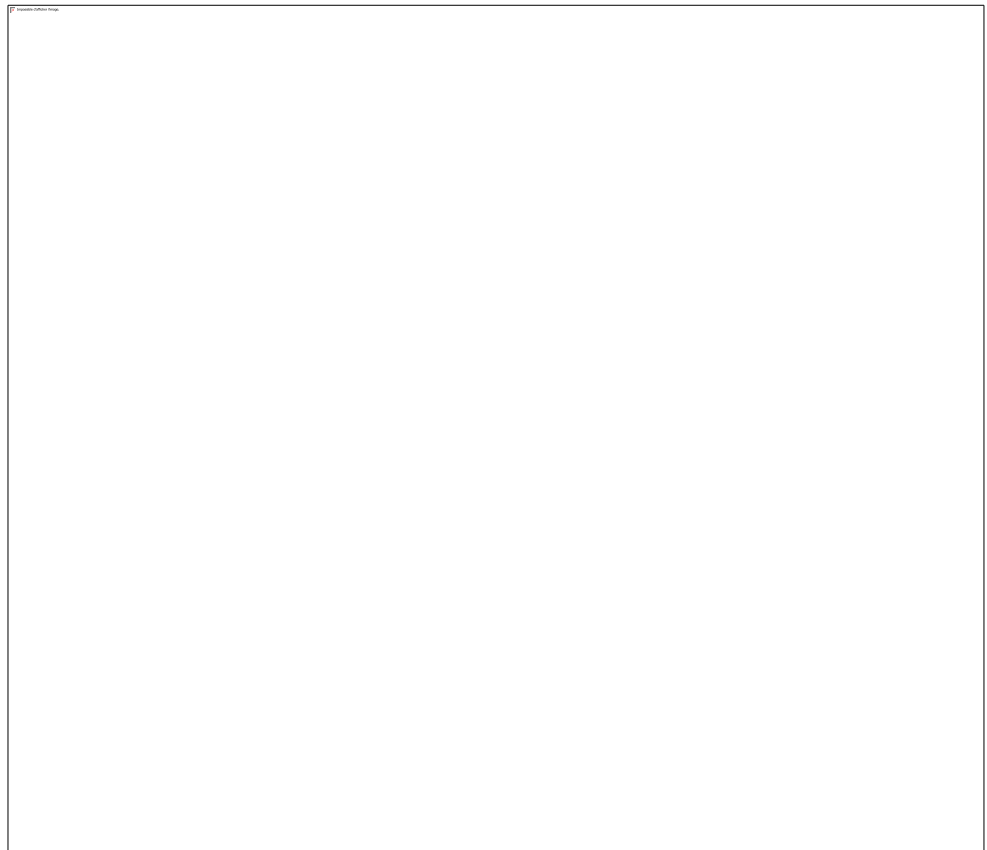
##### **a) Dossier de demande d'autorisation**

Il s'agit du dossier que l'on trouve sur le site internet de l'ARS Pays de la Loire et qui reprend tous les éléments du cahier des charges et tous les éléments qui doivent être présent dans le dossier, d'après l'arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation [45] (intégralité du texte en *annexe 8*).

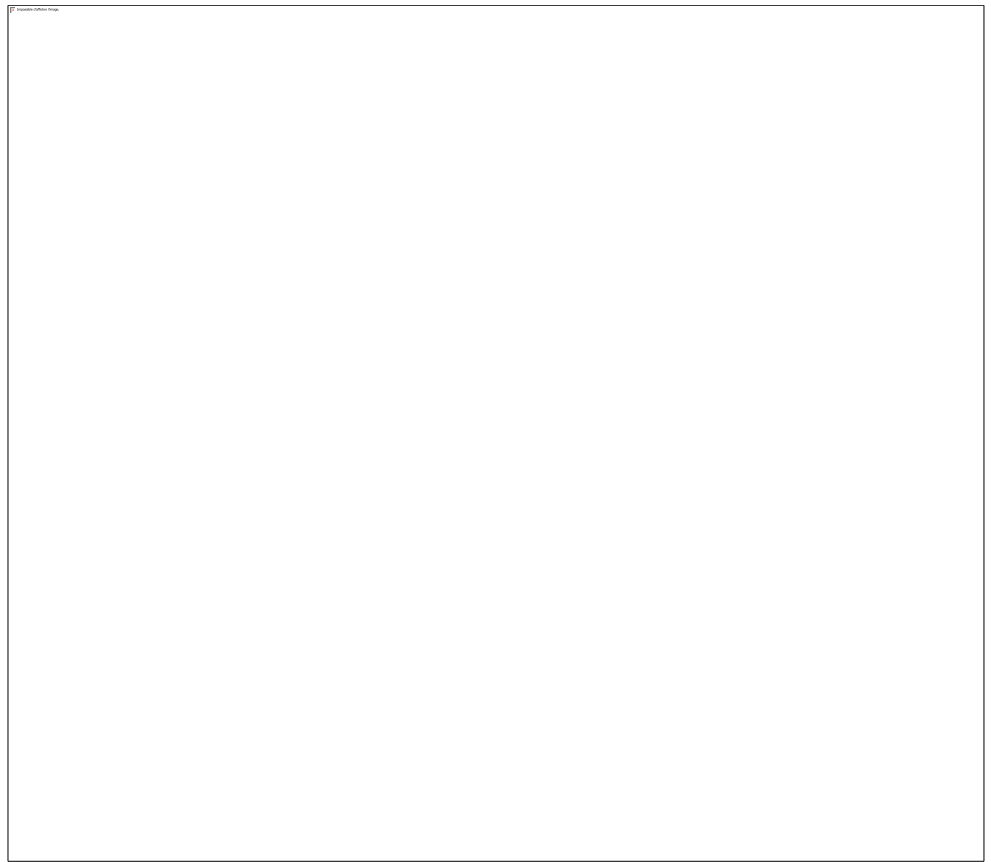
Je l'ai rempli, avec l'aide du « guide d'aide au recueil d'informations pour la demande d'autorisation d'un programme d'ETP » (document de l'ARS Pays de la Loire) [66] et à l'aide de le « grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » (document de la HAS, qui reprend tous les éléments du cahier des charges de façon détaillée, et qui sera utilisé par l'ARS pour valider le programme) [47].

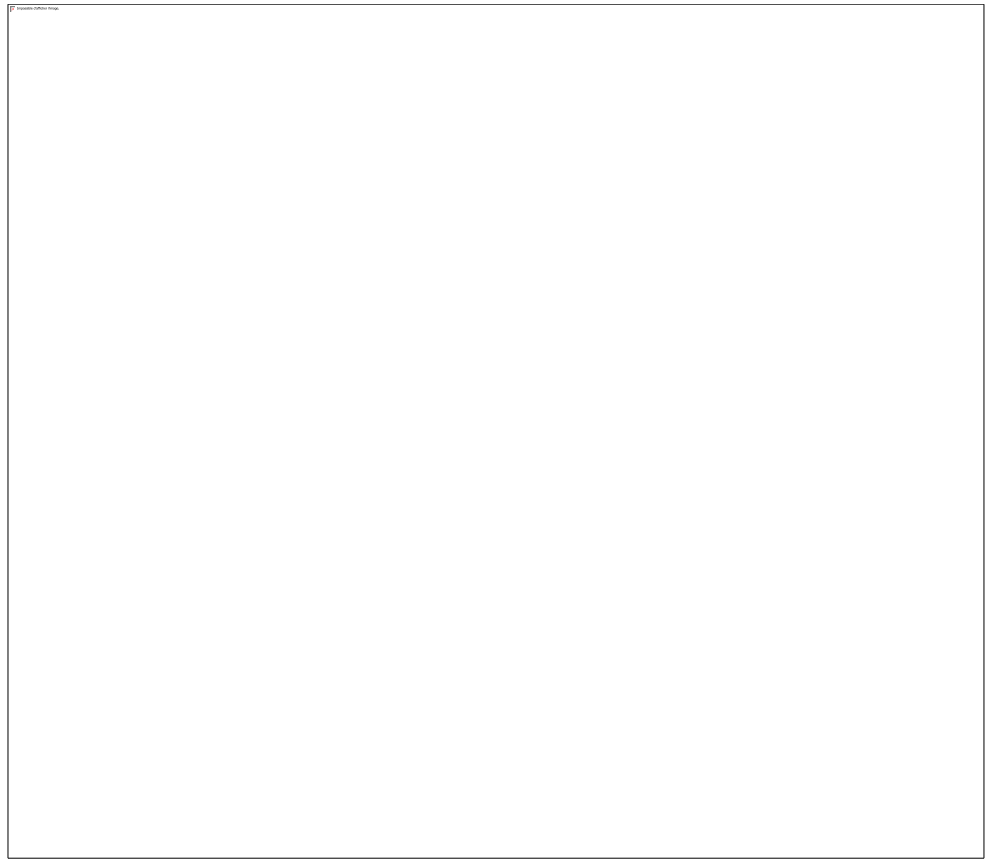
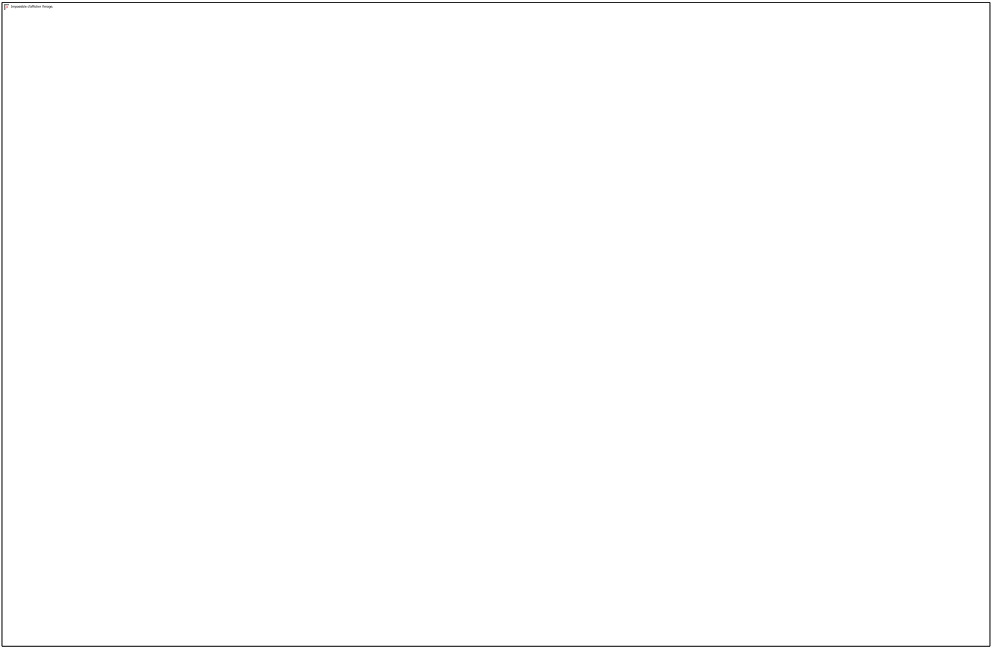
Ce dossier n'a plus qu'à être transmis à l'ARS :



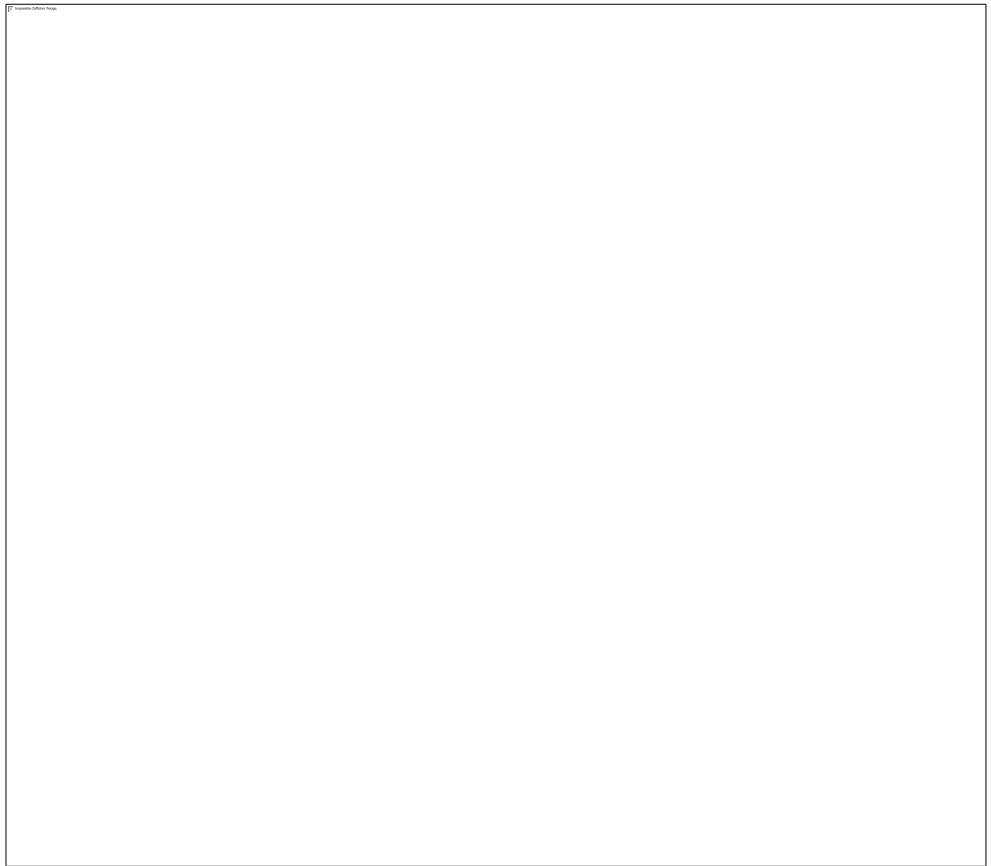


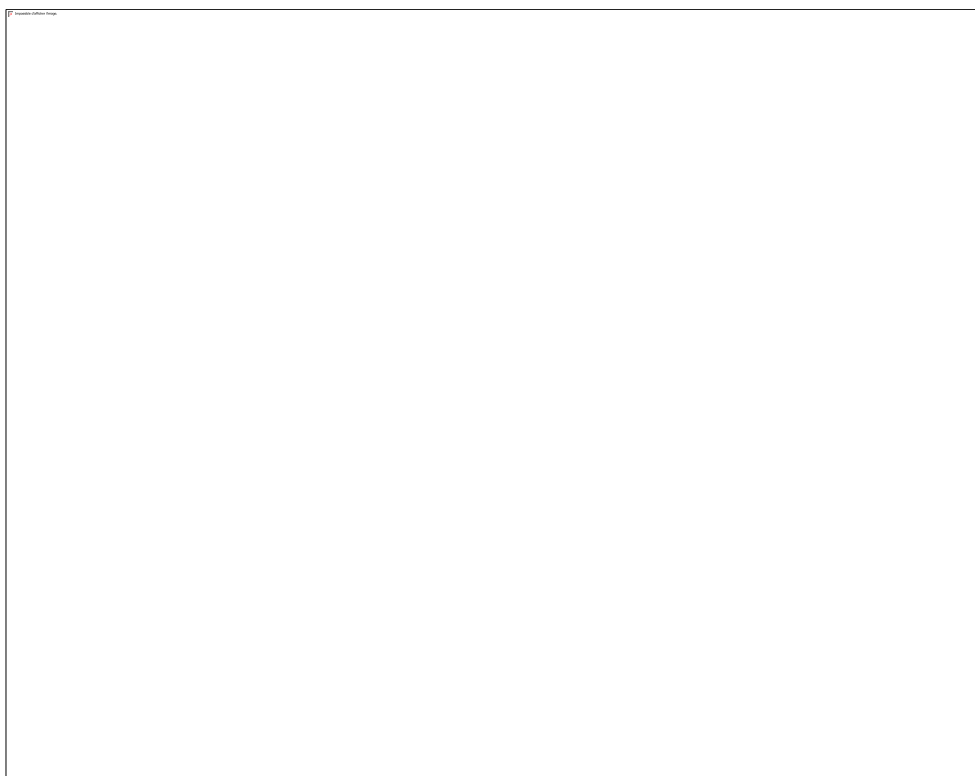












## ANNEXE1

**Tableau 1 : Liste des intervenants engagés dans l'éducation des céphalalgiques chroniques (en lien direct avec les patients)**

| NOM Prénom               | Adresse professionnelle                                                                                                                   | Fonctions                                                                                                                                                                                                  | Organisme d'appartenance                    | Formations et/ou expériences en ETP*                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Emmanuelle Bougouin-Kuhn | Centre Fédératif Douleur et Soins de Support à l'hôpital Laennec, Bd Jacques Monod 44800 Saint Herblain<br><br>Et CHU Hôtel Dieu à Nantes | Praticien hospitalier, algologue, responsable de l'unité mobile de la douleur et des consultations céphalées<br><br>Réaliserà le diagnostic éducatif, les séances collectives n°1 et 4, ainsi que le suivi | Etablissement public de soins CHU de Nantes | - Formation de sensibilisation à l'ETP, au sein du CHU, par l'IREPS Pays de la Loire, 40h, intervenants Anne le Rhun, Patrick Lamour, Catherine Greffier<br><br>- Expérience dans l'ETP au sein du programme douleur du CHU de Nantes |
| Frédérique Penverne      | Centre Fédératif Douleur et Soins de Support à l'hôpital Laennec, Bd Jacques Monod 44800 Saint Herblain                                   | Kinésithérapeute<br><br>Réaliserà la séance collective n°3                                                                                                                                                 | Etablissement public de soins CHU de Nantes | - Formation de sensibilisation à l'ETP, au sein du CHU, par l'IREPS Pays de la Loire, 40h, intervenants Anne le Rhun, Patrick Lamour, Catherine Greffier<br><br>- Expérience dans l'ETP au sein du programme douleur du CHU de Nantes |
| Florence Carduner        | Centre Fédératif Douleur et Soins de Support à l'hôpital Laennec, Bd Jacques Monod 44800 Saint                                            | Infirmière, sophrologie/relaxation                                                                                                                                                                         | Etablissement public de soins CHU de Nantes | - Formation de sensibilisation à l'ETP, au sein du CHU, par l'IREPS Pays de la Loire, 40h, intervenants Anne le Rhun, Patrick Lamour, Catherine                                                                                       |

|                                                                                                                          |                                                                                                         |                                                                                                       |                                             |                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                          | Herblain                                                                                                | Réaliser la séance collective n°3                                                                     |                                             | Greffier<br><br>- Expérience dans l'ETP au sein du programme douleur du CHU de Nantes                                                                                                                  |
| Interne et externe en médecine<br><br>(changement tous les 6 mois pour l'interne, tous les mois pour l'externe)          | Centre Fédératif Douleur et Soins de Support à l'hôpital Laennec, Bd Jacques Monod 44800 Saint Herblain | Stagiaires<br><br>Accompagneront ou remplaceront Dr Bougouin-Kuhn dans l'animation des séances 1 et 4 | Etablissement public de soins CHU de Nantes | - Education thérapeutique intégrée dans leurs enseignements, mais pas de formation spécifique à l'Education Thérapeutique<br><br>- Expérience dans l'ETP au sein du programme douleur du CHU de Nantes |
| Interne et externes en pharmacie<br><br>(changement tous les 6 mois pour l'interne, tous les 3 mois pour les 2 externes) | Centre Fédératif Douleur et Soins de Support à l'hôpital Laennec, Bd Jacques Monod 44800 Saint Herblain | Stagiaires<br><br>Réaliseront la séance collective n°2                                                | Etablissement public de soins CHU de Nantes | - Formation en ETP dorénavant incluse dans leur cursus universitaire (au moins 20h et possibilité de faire les 40h)<br><br>- Expérience dans l'ETP au sein du programme douleur du CHU de Nantes       |

\*S'il y a besoin de justificatifs pour la formation ETP, Catherine Greffier pourra en fournir puisque c'est son équipe qui avait fait la formation.

**Tableau 2: Liste des autres professionnels en lien avec le programme, partenaires**

| NOM Prénom                                   | Adresse professionnelle                                                                                                                          | Fonctions                                                                                                                                     | Organisme d'appartenance                    | Formations en ETP              |
|----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------|
| Catherine Greffier                           | UTET (Unité transversale d'Education Thérapeutique)<br><br>Bureau à l'IREPS à l'Hôpital Saint Jacques, 85 rue Saint-Jacques 44093 Nantes Cedex 1 | Ingénieur en Education Thérapeutique<br><br>Aide à l'élaboration, puis la mise en place et l'amélioration du programme                        | Etablissement public de soins CHU de Nantes | Master Education Thérapeutique |
| Mme Delphine VACONSIN et Mme Laura TREMBLAIS | Centre Fédératif Douleur et Soins de Support à l'hôpital Laennec, Bd Jacques Monod 44800 Saint Herblain                                          | Secrétaires<br><br>Enverront les courriers, répondront aux appels des patients pour fixer les RDV (de diagnostic éducatif, de suivi, ...etc.) | Etablissement public de soins CHU de Nantes | Non                            |

Ils disaient de mettre en annexe une description du programme mais elle se retrouve intégrée au dossier.

En revanche, on ajoutera en annexes 2, 3, 4 et 5 : la notice d'information pour les patients qui vont participer au programme (*annexe 4* de cette thèse), le formulaire permettant de recueillir le consentement du patient pour son entrée dans le programme et pour le partage des informations le concernant (*annexe 5*), la charge de confidentialité qui devra être signée par tous les intervenants (j'ai mis dans le tableau l'équipe permanente, mais les stagiaires et autres intervenants devront s'ajouter) (*annexe 6*), et enfin la charte éthique et de déontologie (*annexe 7*).

Il s'agit de documents présents sur le site de l'ARS des Pays de la Loire, dans la partie « procédure d'autorisation des programmes d'ETP » (où figure aussi le dossier de demande d'autorisation à remplir). Il suffisait d'ajouter le logo du CHU de Nantes à ces documents, ainsi que le nom du programme et quelques informations.

### **b) Dépôt de la demande d'autorisation et suites (textes réglementaires)**

Le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [46] est un décret d'application du Code de la Santé Publique qui précise le régime d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique.

Dans ce décret, l'article R. 1161-3 mentionne que les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée. « Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes (régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie). » « Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin. »

« Art.R. 1161-4.-I. — La demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, mentionnée à l'article L. 1161-2, est adressée, par pli recommandé avec demande d'avis de réception, au directeur général de l'agence régionale de santé dans le ressort territorial de laquelle le programme d'éducation thérapeutique est destiné à être mis en œuvre.

« Lorsque le programme relève de la compétence territoriale de plusieurs agences régionales de santé, la demande est transmise au directeur général de l'une d'entre elles. Le directeur de l'agence régionale de santé qui prend la décision en informe les autres agences.

« Ce dossier comprend des informations relatives :  
« 1° Aux objectifs du programme et à ses modalités d'organisation ;  
« 2° Aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme ;

« 3° A la population concernée par le programme ;  
« 4° Aux sources prévisionnelles de financement.

« La composition du dossier de demande d'autorisation est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé.

« II. — Le directeur général de l'agence régionale de santé se prononce dans un délai de deux mois à compter de la présentation d'une demande complète. L'autorisation est réputée acquise au terme de ce délai.

« Le dossier est réputé complet si le directeur général a délivré un accusé de réception ou n'a pas fait connaître, dans le délai d'un mois à compter de sa réception, au demandeur, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, la liste des pièces manquantes ou incomplètes.

« III. — L'autorisation est valable pour une durée de quatre ans. Elle peut être renouvelée par le directeur général de l'agence régionale de santé, pour une durée identique, sur demande du titulaire de l'autorisation adressée au plus tard quatre mois avant sa date d'expiration, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception. Les dispositions du II s'appliquent à ces demandes de renouvellement.

« Art.R. 1161-5.-I. — Pour délivrer l'autorisation mentionnée à l'article R. 1161-4, le directeur général de l'agence régionale de santé s'assure que la demande d'autorisation répond aux exigences suivantes :

« 1° Le programme est conforme au cahier des charges mentionné à l'article L. 1161-2 ;

« 2° Les obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 relatives aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration des programmes et leur mise en œuvre sont respectées ;

« 3° La coordination du programme répond aux obligations définies à l'article R. 1161-3.

« II. — Lorsqu'un programme autorisé ne remplit plus les conditions mentionnées au I ou pour des motifs de santé publique, le directeur général de l'agence régionale de santé peut retirer l'autorisation délivrée.

« Le retrait est prononcé par décision motivée après l'expiration d'un délai de trente jours suivant la notification d'une mise en demeure au titulaire de l'autorisation précisant les griefs formulés à son encontre.

« Lorsque le programme est mis en œuvre selon des modalités susceptibles de mettre en danger la santé des patients, le directeur général de l'agence régionale de santé suspend, sans délai, l'autorisation accordée.

« Art.R. 1161-6.-Toutes modifications portant sur le changement du coordonnateur mentionné à l'article R. 1161-3, sur les objectifs du programme ou la source de financement du programme sont subordonnées à une autorisation préalable après avoir été notifiées au directeur général de l'agence régionale de santé par pli recommandé avec demande d'avis de réception. Le silence gardé par le directeur général de l'agence régionale de santé pendant un délai de trente jours à compter de la date de délivrance de l'accusé de réception du pli recommandé vaut acceptation de ces modifications.

« Les autres modifications des éléments de l'autorisation initiale font l'objet d'une déclaration annuelle.

« Art.R. 1161-7.-L'autorisation mentionnée à l'article L. 1161-2 délivrée par l'agence régionale de santé devient caduque si :

« 1° Le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent sa délivrance ;

« 2° Le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs.

« Toutefois, les dispositions des 1° et 2° ne trouvent pas à s'appliquer lorsque le directeur général de l'agence régionale de santé prend une décision en ce sens en raison de circonstances particulières. »

## **V) Discussion et perspectives**

### **1- Respect des critères de qualité, des exigences d'un programme, du cahier des charges et de la grille d'aide à l'évaluation du dossier de demande d'autorisation.**

Je vais vérifier que le programme créé satisfait les exigences d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient

#### **a) Critères d'une éducation thérapeutique de qualité**

Nous avons vu dans la partie III que l'éducation thérapeutique du patient doit [39] [41] :

| CRITERES DE QUALITE                                                                                                                                                                                                                                              | Dans le programme                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| être centrée sur le patient.                                                                                                                                                                                                                                     | C'est le cas, grâce au diagnostic éducatif qui permet de prendre en compte les besoins du patient, grâce à l'intérêt porté au patient dans son ensemble lors du diagnostic éducatif et du suivi (et pas seulement aux céphalées), grâce à la définition des objectifs personnalisés qui se font ensemble par le professionnel et la personne, dans le respect de ses préférences.                                                                                                      |
| être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives. | Les recommandations de la HAS (ex ANAES), qui sont des références dans les domaines aussi bien des céphalées que de l'éducation thérapeutique, ont considérablement servi de bases.<br>Le contenu des séances collectives et les supports seront améliorés au fur et à mesure de leur utilisation, d'après les remarques des patients, les observations des professionnels qui animent et grâce à l'œil nouveau des intervenants temporaires (stagiaires de médecine et de pharmacie). |
| faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge.<br>NB : L'ETP peut être considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique si elle est réellement complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des     | Proposé et introduit lors de la consultation céphalées (qui permet de revoir la prise en charge, d'orienter éventuellement vers d'autres professionnels...), ce programme s'inscrit totalement dans la prise en charge. Il est complémentaire et associé à la prise en charge et le suivi du patient. L'éducation                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>symptômes (en particulier de la douleur), de la prévention des complications, et si elle tient compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient. [39] [42]</p> | <p>thérapeutique peut se faire en groupe mais un suivi individuel de chaque patient reste bien sûr indispensable (l'ETP ne se substitue pas à la prise en charge habituelle).</p> <p>Les besoins spécifiques du patient, ses comorbidités, ses vulnérabilités psychologiques et sociales et ses priorités (définies avec lui) sont déterminés lors du diagnostic éducatif.</p>                                                                                                                                      |
| <p>concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.</p>                                                                                                                                                  | <p>Le programme traite de la gestion des céphalées dans la vie quotidienne, des facteurs déclenchants des crises, et des facteurs de chronicisation.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme.</p>                                                                                         | <p>Suite à cette ETP initiale que propose ce programme, il sera proposé au patient une ETP de suivi (ou de renforcement), sous forme de séances individuelles (alliant suivi médical et suivi éducatif), pour renforcer les compétences acquises ou en acquérir des nouvelles.</p>                                                                                                                                                                                                                                  |
| <p>être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions.</p>                                         | <p>L'équipe (membres permanents) qui animera les séances est constituée du Dr Emmanuelle Bougouin-Kuhn, de la kinésithérapeute Frédérique Penverne, et de l'infirmière Florence Carduner, toutes formées à l'ETP (40h) et ayant de l'expérience de l'ETP au sein du programme douleur chronique de l'hôpital Nord Laennec.</p>                                                                                                                                                                                      |
| <p>s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé.</p>                                          | <p>Définition d'un programme personnalisé d'ETP, par une alliance thérapeutique entre le professionnel et la personne, suite au diagnostic éducatif qui permet d'évaluer la situation et les besoins de la personne.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient.</p>                                                                                                                                                             | <p>Définitions des objectifs personnalisés, choix des séances auxquelles il participera, <b>avec</b> le patient.</p> <p>Les séances ont pour but de se baser <b>d'abord</b> sur ce que savent et font les patients (contextualisation), puis corriger ce qui ne va pas, compléter (décontextualisation), et enfin les faire retranscrire ce qu'ils ont appris (recontextualisation).</p> <p>Possibilité de séances individuelles avec les proches du patient.</p> <p>C'est au patient de fixer les RDV de suivi</p> |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | (rôle d'acteur de sa prise en charge recherché).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Adapter son langage, ses explications ; adapter le contenu des séances aux demandes et à la compréhension des patients.                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <p>être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,</li> <li>○ séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),</li> <li>○ accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,</li> <li>○ utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient.</li> </ul> | Voir les conducteurs de séances qui sont très détaillés.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>L'équipe est multiprofessionnelle, multidisciplinaire.</p> <p>Le patient est orienté vers les consultations céphalées et donc éventuellement vers le programme, par des neurologues de ville, grâce au réseau ville-hôpital.</p> <p>Dans le cadre du suivi médical du patient, lié au suivi éducatif, le patient peut être orienté vers d'autres professionnels si besoin (psychiatres, kinésithérapeutes, ostéopathes...).</p> |
| inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <p>Les séances individuelles à 1, 3 et 6 mois permettent de réaliser une évaluation individuelle de l'ETP (apports, améliorations, changements induits).</p> <p>Un questionnaire de satisfaction sera rempli par le patient à la fin des séances collectives,</p>                                                                                                                                                                  |

|  |                                                                                               |
|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | afin de voir si elles ont répondu à ses attentes, et dans un but d'amélioration du programme. |
|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------|

#### **b) Exigences pour valider le statut de « programme structuré d'ETP »**

Le dossier de demande d'autorisation, rempli en accord avec le cahier des charges, montre que ce programme satisfait aux exigences permettant d'autoriser son statut de programme.

Je ne vais pas reprendre tous les éléments mais il s'agit bien d'un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé (au moins 2, de professions différentes, et celui qui coordonne est un médecin, comme l'exige l'article R. 1161-3 du Code de la Santé Publique). Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences). Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ? [41]

Il est spécifique d'une situation clinique qui peut correspondre à diverses pathologies. Ce programme [41] :

- A été réalisé selon une méthode explicite et transparente, avec recueil des besoins des patients (focus groupe) et recueil des avis des professionnels ;
- Est scientifiquement fondé à partir des données disponibles (éducation thérapeutique citée dans les recommandations de la HAS sur les CCQ [33]) ;
- Sera, chaque fois que possible, enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- Respecte les critères de qualité d'une ETP structurée (cf la partie précédente : critères d'une éducation thérapeutique de qualité).

Il comporte les éléments suivants [41] :

- les buts du programme : acquisition et renforcement de compétences pour une meilleure gestion de la vie avec les céphalées, meilleure qualité de vie ;
- la population concernée : adultes des 2 sexes, souffrant de CCQ (Céphalées Chronique Quotidiennes) ou céphalées épisodiques avec au moins un facteur de chronicisation) ;
- les compétences d'autosoins à acquérir par le patient, et les compétences d'adaptation (référentiel des compétences établi) ;
- le contenu des séances d'éducation thérapeutique (conducteurs des séances) ;
- les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
- les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
- la planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
- les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements.

#### **c) Critères d'acceptation de la demande d'autorisation par le directeur général de l'ARS (d'après le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [46])**

« Pour délivrer l'autorisation mentionnée à l'article R. 1161-4, le directeur général de l'agence régionale de santé s'assure que la demande d'autorisation répond aux exigences suivantes : »

« 1° Le programme est conforme au cahier des charges mentionné à l'article L. 1161-2 ; »

**Article L1161-2**

Créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 – art. 84

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

(Cet arrêté qui décrit le cahier des charges est en *annexe 9*).

« 2° Les obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 relatives aux incompatibilités et interdictions pour l'élaboration des programmes et leur mise en œuvre sont respectées ; »

**Article L1161-1**

Créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 – art. 84

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.

**Article R1161-4**

Créée par Décret n°2010-904 du 2 août 2010 – art. 1

I. — La demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, mentionnée à l'article L. 1161-2, est adressée, par pli recommandé avec demande d'avis de réception, au directeur général de l'agence régionale de santé dans le ressort territorial de laquelle le programme d'éducation thérapeutique est destiné à être mis en œuvre.

Lorsque le programme relève de la compétence territoriale de plusieurs agences régionales de santé, la

« 3° La coordination du programme répond aux obligations définies à l'article R. 1161-3. »

**Article R1161-3**

Crée par Décret n°2010-904 du 2 août 2010 – art. 1

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles L. 1161-2 à L. 1161-4 sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1.

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie.

Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

epri

Nous avons montré que toutes les conditions sont réunies. Le programme est prêt.

## **2- « Points forts » et critiques**

### **a) Points forts**

Le fait d'avoir des séances collectives favorise un échange et un partage entre les patients, et leur permet de se sentir compris et reconnus. Cela stimule leur participation et l'interactivité (indispensable) des séances.

Le programme couvre tous les aspects importants de la prise en charge des céphalées : abord médicamenteux, abord fonctionnel (ou physique) et abord psychocorporel. Il devra permettre une meilleure efficacité de la prise en charge, donc moins de céphalées, moins intenses, avec comme objectif final, une meilleure qualité de vie.

J'ai créé avec précision tous les documents qui serviront de supports pour le programme.

Le besoin de cette population de disposer d'un programme est très important.

### **b) Faiblesses, points à améliorer**

Les documents créés sont très denses, ce qui pourrait représenter une difficulté lors d'une première animation de séance, mais qui disparaîtra avec l'appropriation du conducteur par l'intervenant qui réalise la séance (par exemple, les internes ou externes de passage dans le service).

Quand on se penche sur les programmes existants, on constate qu'un élément ressort souvent : la difficulté de faire des séances collectives, car les patients étant souvent des gens actifs, il est compliqué pour eux d'être disponible pour un créneau d'ETP de plusieurs heures en semaine, plusieurs semaines de suite. L'avenir dira s'il a été facile de recruter toujours au moins 5 patients pour constituer un groupe chaque mois.

Ce programme traite d'un problème assez vaste. Il traite s'un symptôme (les céphalées), plus précisément d'une entité nosologique (les Céphalées Chroniques Quotidiennes qui correspondent à au moins 15 jours de céphalées par mois depuis plus de 3 mois), qui recouvre différentes pathologies. Il faut alors ne pas être trop précis, mais il faut quand même apporter des explications aux patients. C'est pourquoi, j'ai décidé de développer surtout sur les pathologies les plus fréquentes (migraine, céphalées de tension et Céphalées par Abus médicamenteux). Bien sûr, le discours sera adapté en fonction des pathologies en

présence dans chaque groupe (il est essentiel de consulter le dossier avant la réalisation des séances), et le conducteur pourra être amené à être complété.

### **3- Perspectives**

#### **a) Demande d'autorisation, puis mise en place et promotion du programme**

Le dépôt va donc être réalisé auprès de l'ARS.

Au bout de 2 mois maximum, ils rendront leur réponse. Si le programme est autorisé, la mise en place pourra commencer.

Les premières expérimentations et l'utilisation des différents outils et supports permettront rapidement de déceler ce qui est bien ou pas, et de procéder aux réajustements nécessaires.

Un courrier sera envoyé aux médecins (neurologues essentiellement) de la filière ville-hôpital afin de leur présenter le programme. Ce sont eux qui, déjà, orientent des patients en consultation céphalées.

#### **b) Possibilités de modifications du programme**

Pour parer à la difficulté potentielle à recruter des patients, si c'est le cas, il faudra promouvoir le programme plus largement en envoyant un courrier pas uniquement aux médecins de la filière ville-hôpital mais aussi aux autres médecins de la région nantaise.

S'il n'y a pas suffisamment de personnes pour constituer des groupes toutes les 4 semaines, ou si au contraire les séances sont trop pleines (jugé par le médecin coordonnateur, Emmanuelle Bougouin-Kuhn) (moins de 5 ou plus de 8 personnes par groupe), les documents utilisés, les outils et le contenu des séances pourront être utilisés pour réaliser des séances individuelles d'ETP en consultation, en respectant les étapes clés de l'ETP (diagnostic éducatif, alliance thérapeutique avec fixation des objectifs par le patient et le soignant, mise en œuvre de l'ETP, évaluation des acquisitions après puis à distance, avec éventuellement de nouvelles séances d'ETP).

Il est également possible de proposer les séances pour les patients hospitalisés sur une semaine au Centre Fédératif Douleur et Soins de Support.

Comme ils l'avaient exprimé lors du focus group, les patients ne se sentent pas toujours compris par leur entourage et pas toujours aidés (alors que leur entourage pourrait jouer un rôle essentiel). Nous avons émis l'idée de créer une séance seulement pour l'entourage, qui se déroulerait en même temps que la séance 3 des patients. Elle permettrait

d'expliquer et de présenter aux proches ce que sont les céphalées chroniques, avec des supports adaptés (par exemple BD pour les enfants...), comment les prendre en charge, et de voir comment ils réagissent quand leur proche a une crise.

Dans un premier temps, nous n'avons pas créé de séance collective mais les proches pourront assister aux séances individuelles, si le patient et l'entourage le veulent et si le médecin juge que cela n'empêche pas le patient de s'exprimer.

Comme je l'ai déjà dit, tous les documents créés sont destinés à évoluer, au cours de l'utilisation. C'est alors qu'on se rend compte de ce qui convient, de ce qui n'est pas adapté, compliqué, mal formulé, de ce qui manque aux patients...etc. Les auto-évaluations annuelles permettront aussi une amélioration du programme.

Dans le référentiel de compétences, j'ai surtout développé des compétences d'autosoins, et peu de compétence d'adaptation (il y avait « a confiance en ses compétences », « sait lâcher prise »...etc). Il faudrait développer plus le côté psychosocial. Mais cela se fait naturellement aussi, au décours des discussions avec le patient en séances individuelles, voire par une prise en charge spécifique.

Il pourrait être envisagé de faire un jour réaliser le diagnostic éducatif par les neurologues de ville qui orientent des patients vers le programme (grâce à des documents adaptés, questionnaire que le patient remplit seul puis guide d'entretien pour le médecin). Cela permettrait une orientation facilitée vers le programme et un gain de temps pour l'équipe. Les freins seraient la formation ETP que ces professionnels n'auraient pas forcément, de même que le temps, et il faudra que ceci soit accepté par l'ARS.

Cependant, ce n'est pas du tout à l'ordre du jour, car les patients ont besoin de la consultation céphalées s'ils sont orientés par leur neurologue, donc ils doivent être vus par le Dr Bougouin-Kuhn.

### **c) Evaluations**

Ma thèse a permis d'expliquer l'élaboration du programme, l'évaluation de sa mise en place et de ses bénéfices fera l'objet d'une autre thèse.

La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » a inscrit l'ETP dans le parcours de soins des patients et préconise sa mise en œuvre sous forme de programmes d'éducation thérapeutique conformes à un cahier des charges national. [67] D'après ce cahier des charges, il faut prévoir une auto-évaluation annuelle, par les équipes, de chaque programme autorisé par l'ARS, ainsi qu'une évaluation quadriennale du programme en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori.

Les patients peuvent avoir accès aux rapports de ces évaluations.

- 1- Auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme, d'après le guide pour les coordonnateurs et les équipes, publié par la HAS

[67] (et la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation du programme par l'ARS [47]) :

Il s'agit d'une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et coordonnateurs à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP et à prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Elle peut faire appel à des méthodes et outils variés.

L'auto-évaluation permet aux équipes de comparer leurs pratiques, leur organisation et leur coordination, à un référentiel construit par les équipes elles-mêmes, ici le programme d'ETP autorisé par une ARS.

Plus spécifiquement, l'auto-évaluation :

- met en lumière les forces et les faiblesses du programme d'ETP ;
- permet, après analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP, d'améliorer les pratiques, le contenu du programme, son organisation, le partage d'informations et la coordination.

Le principe fondamental de l'auto-évaluation annuelle est de s'appuyer sur une démarche d'amélioration continue de la qualité afin d'aider les équipes à analyser la mise en œuvre de leur programme et les pratiques.

Un rapport d'auto-évaluation doit être prêt chaque année à la date anniversaire de l'autorisation délivrée par l'ARS.

L'auto-évaluation est à usage interne, elle ne permet pas la comparaison avec d'autres programmes d'ETP.

Des moments d'échanges réguliers sont organisés tout au long de l'année pour partager les expériences de l'équipe, décider des améliorations à apporter au programme et suivre leur mise en œuvre.

Le coordonnateur et l'équipe ont le choix de la manière de s'organiser et de conduire leur auto-évaluation pour qu'elle soit participative et intégrée aux activités.

L'auto-évaluation est menée par l'équipe pluriprofessionnelle sous la responsabilité du coordonnateur du programme. Ce dernier initie et facilite la conduite de l'auto-évaluation jusqu'à la mise en place des actions d'amélioration. Il rédige le rapport d'auto-évaluation.

L'auto-évaluation est donc une démarche collective et participative dont la valeur repose notamment sur la confrontation des points de vue de l'équipe et la prise de décision en commun.

La participation à l'auto-évaluation, des patients et associations de patients, des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient, est nécessaire. Leurs avis doivent être recueillis et pris en compte.

L'équipe peut ressentir le besoin d'être accompagnée dans cette démarche d'amélioration de la qualité. L'ARS peut renseigner les équipes sur les différentes ressources au sein de la région. L'UTET et notamment Catherine Greffier aideront l'équipe dans l'évaluation de notre programme.



L'auto-évaluation porte sur :

Une auto-évaluation de l'activité globale du programme à partir d'un questionnaire et d'une analyse de données qualitatives et quantitatives au regard des objectifs du programme d'ETP définis au moment de l'autorisation. Ces données, concernant notamment les patients engagés dans le programme, la contribution des intervenants, les activités éducatives, le partage des informations, etc., peuvent être rassemblées dans un rapport d'activité.

Une auto-évaluation du processus du programme à partir d'un questionnaire sur les façons de procéder et l'enchaînement des étapes de l'ETP. Leur analyse permet d'identifier les différences éventuelles avec ce que l'équipe a prévu dans le programme d'ETP et de les expliquer.

Une auto-évaluation de l'atteinte des objectifs du programme à partir d'un questionnaire et d'une analyse de l'écart entre ce que le programme a prévu d'atteindre et les changements observés chez les bénéficiaires et les intervenants dans le programme. L'évaluation de l'atteinte des objectifs du programme n'est pas demandée dans le cahier des charges national. Mais la HAS la juge utile pour préparer l'évaluation quadriennale. D'autres résultats et effets du programme d'ETP seront évalués lors de l'évaluation quadriennale.

L'auto-évaluation est évolutive et progressive tout au long de la période d'autorisation du programme. Elle repose sur :

- une sélection chaque année de quelques éléments importants pour la qualité du programme d'ETP, tout en veillant à s'interroger sur l'activité, le processus et progressivement sur les résultats de la mise en œuvre du programme ;
- une utilisation de questions ouvertes pour décrire, expliquer et analyser comment le programme d'ETP est mis en œuvre ;
- un recueil de données qualitatives et quantitatives ;
- une appréciation portée sur la mise en œuvre du programme d'ETP au regard des :
  - o critères de qualité d'une ETP,
  - o recommandations de bonnes pratiques professionnelles,
  - o objectifs du programme définis lors de la demande d'autorisation. Ces objectifs concernent notamment les bénéficiaires du programme, les intervenants, les activités éducatives, l'organisation, la coordination et le partage des informations, la satisfaction des bénéficiaires et des intervenants.

Les textes réglementaires ne prévoient pas la transmission du rapport d'auto-évaluation à l'ARS qui a autorisé le programme.

Le guide [67] propose quatre étapes pour la conduite de l'auto-évaluation annuelle, d'après une démarche d'amélioration continue de la qualité :

- ÉTAPE 1. CHOIX DES OBJETS D'ÉVALUATION

Le guide donne des exemples d'objets. Ils sont regroupés en trois domaines d'auto-évaluation : activité globale, processus, atteinte des objectifs du programme. Il n'est pas demandé à l'équipe de tout évaluer la première année.

Vous trouverez en annexe (*annexe 10*) un tableau présentant ces exemples d'objets d'évaluation, de questions d'auto-évaluation, et de sources de données qui peuvent servir pour l'auto-évaluation d'un programme d'ETP. Ce tableau est issu du guide [67].

Il serait intéressant de créer dès le début de la mise en place du programme un tableau de suivi, rempli au fur et à mesure, au moins chaque mois (à chaque groupe), et qui comporterait les informations suivantes :

- Les patients ayant bénéficié du programme

- File active (nombre de patients différents ayant bénéficié pour l'année « n » d'au moins une séance de diagnostic éducatif ayant abouti à un programme personnalisé d'ETP écrit. La file active de patients est différente du nombre total de séances d'ETP réalisées.
- Profil des patients, parents d'enfants malades, entourage engagés dans un programme d'ETP : âge, sexe, domiciliation, niveau de précarité mesuré avec le *score individuel de précarité EPICES* ([www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr)) ou un autre critère de précarité.
- Accessibilité géographique (distance et durée de transport entre domicile et lieu de dispensation de l'ETP, moyens de transport), temporelle (jours et plages horaires proposés)
- Type d'orientation vers le programme d'ETP (médecin traitant, pharmacien, infirmière, personne elle-même, autre).
- Proportion de programmes personnalisés d'ETP (*rédigés à l'issue du diagnostic éducatif*) par rapport aux patients engagés.
- Proportion de patients ayant suivi l'ensemble des séances prévues dans leur programme personnalisé.
- Objectifs éducatifs atteints/objectifs listés dans le programme personnalisé.
- Autres...

- Les activités éducatives

- Parcours d'éducation (formats proposés) : nombre d'offres d'ETP initiale/de renforcement (suivi éducatif régulier)/de reprise d'ETP (difficultés d'acquisition des compétences, passage de l'enfant à l'adolescent).
- Nombre de séances réalisées (diagnostic éducatif, séances d'ETP de groupe, individuelles, séance d'évaluation individuelle des acquis).
- Nombre de patients par séance.
- Proportion de dossiers d'éducation thérapeutique établis pour chaque patient par rapport aux patients engagés dans le programme.
- Autres...

- Les activités de continuité, de coordination, de partage d'informations

- Proportion de synthèses transmises aux intervenants dans le parcours de soins notamment les médecins traitants par rapport aux patients engagés (*diagnostic éducatif et programme personnalisé, évaluation individuelle, suivi éducatif*).
- Fréquence des échanges entre intervenants au sein du programme d'ETP et dans le parcours de soins notamment avec les médecins traitants (*quelles que soient les modalités choisies par l'équipe*).
- Autres...

- Les intervenants

- Professionnels de santé, autres professionnels, patients ou représentants d'associations participant au programme et temps dédié (*en équivalents temps plein*).
- Formation suivie (individuelle ou collective).
- Autres...

• ÉTAPE 2. RECUEIL DES DONNÉES

De façon continue, grâce au tableau de suivi, et grâce aux questions que doit se poser l'équipe. Se référer au guide de la HAS [67]

- ÉTAPE 3. IDENTIFICATION DES FORCES, DES FAIBLESSES, DES DIFFICULTÉS DE MISE EN OEUVRE DU PROGRAMME ET HIÉRARCHISATION DES PROPOSITIONS D'AMÉLIORATIONS

Méthodes et outils des démarches qualité. Anaes. 2000. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).

- ÉTAPE 4. MISE EN OEUVRE DES ACTIONS D'AMÉLIORATION

Méthodes et outils des démarches qualité. Anaes. 2000. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).

Le guide [67] aide le coordonnateur à rédiger le rapport d'auto-évaluation annuel (fiche 4).

- 2- Évaluation quadriennale en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis *a priori* (d'après la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS [47])

Par rapport à l'auto-évaluation annuelle qui représente une approche pédagogique pour l'équipe, l'évaluation quadriennale détermine si un programme fonctionne bien dans son ensemble pour décider de sa poursuite (pertinence d'une demande de renouvellement de l'autorisation de mise en œuvre du programme auprès de l'ARS), le cas échéant de sa réorientation, ou de son arrêt. [67]

De la même façon que pour l'auto-évaluation annuelle, un guide spécifique à l'évaluation quadriennale a été élaboré par la HAS et peut être téléchargé sur le site [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) [68]

L'évaluation quadriennale, qui se déroule la 4<sup>ème</sup> année d'autorisation, est une démarche de bilan des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de la dernière autorisation par une agence régionale de santé. Elle a pour caractéristiques d'être orientée à la fois sur les résultats attendus de l'ETP ou « effets », et sur les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre, et d'être réalisée par l'équipe et le coordonnateur et l'équipe, éventuellement avec une aide extérieure. L'évaluation quadriennale est communiquée aux bénéficiaires et aux professionnels du parcours. Elle est transmise à l'agence régionale de santé lors de la demande de renouvellement de l'autorisation. L'évaluation quadriennale [67]

Elle s'appuie sur les conclusions des auto-évaluations annuelles successives et les résultats du programme. [67]

Les modalités de mise en œuvre et les critères permettant de réaliser l'évaluation quadriennale sont définis par le promoteur :

- 1<sup>er</sup> axe : reprise des rapports des évaluations annuelles depuis l'autorisation du programme et les actions d'amélioration qui ont été menées (activité, déroulement du programme, pratiques professionnelles) ;
- 2<sup>ème</sup> axe : évaluation des effets du programme. Les effets que les promoteurs proposent de mesurer sont cohérents avec les objectifs du programme et les critères de jugement choisis *a priori* par le promoteur et l'équipe. Ils dépendent aussi de l'offre d'ETP prévue dans le programme (initiale, de suivi, etc.).

Une liste indicative d'effets du programme figure ci-dessous [47] :

- ce que les patients ont appris sur leur maladie, les principes du traitement, le raisonnement clinique, la prise de décision ;
- ce que les patients ont acquis en termes de compétences au regard de leur programme personnalisé ;
- ce que les patients ont pu mettre réellement en application dans leur vie quotidienne ;
- ce qui a changé dans l'état de santé des patients : réduction des crises (en fréquence et en intensité), des hospitalisations, du recours aux urgences, des arrêts d'activités, arrêts de travail, de la perte de productivité, de l'anxiété...etc. ;
- ce qui a changé ou évolué dans la vie quotidienne des patients : impact de la maladie sur leur vie.

Au final, cette évaluation cherche à répondre aux questions suivantes [47] :

- les résultats attendus sont-ils atteints (rapport entre les objectifs et les critères de jugement du programme d'ETP, et les résultats) ?
- les résultats obtenus sont-ils en rapport avec les moyens mobilisés (rapport entre les résultats et les moyens mis en œuvre) ?
- les effets obtenus apportent-ils une réponse au regard des besoins identifiés initialement en termes de finalités, d'utilité (rapport entre les résultats et les besoins des bénéficiaires) ?
- les moyens mis au service du programme d'ETP (ressources, intervenants, organisation, etc.) sont-ils adaptés aux objectifs assignés au programme d'ETP (cohérence interne) ?

Je n'ai pas développé en profondeur ces évaluations (définition des modalités précises, création de documents et de protocoles adaptés pour le recueil des données et leur analyse). Ce travail pourra faire l'objet d'une autre thèse, ou sera réalisé par l'équipe, ou cours de la première année de mise en place du programme.

## **VI) Conclusion**

Ce programme qui n'existait pas à Nantes a ainsi été créé. Le dossier de demande d'autorisation va être déposé, le programme sera mis en place, puis il sera nécessaire de l'évaluer.

Les premières expérimentations permettront de tester les documents créés et apporter les modifications nécessaires. Sachant que, de toute façon, chaque séance reste unique, du fait de l'interactivité, et que le professionnel de santé doit toujours être en mesure d'adapter son discours.

Au bout d'un an, la première autoévaluation permettra d'évaluer l'activité et le déroulement du programme. Puis au bout de 4 ans, une évaluation par l'ARS permettra de prolonger l'autorisation.

Réaliser ce travail fut extrêmement intéressant. C'était un travail assez vaste, qui va permettre la mise en place du programme.

L'ETP, qui occupe une place de plus en plus importante dans le domaine des maladies chroniques, me semble nécessaire pour une prise en charge efficiente. Elle s'inscrit dans une évolution du système de santé, dans le but d'apporter au patient une meilleure qualité de vie, et lui permettre de mieux « vivre avec ».

Le pharmacien a sa place à prendre dans ce domaine, avec la loi HPST qui lui confère de nouvelles missions. Tous les pharmaciens sont désormais amenés à faire des entretiens pharmaceutiques avec les patients sous anticoagulants oraux (AVK antivitamines K), et bientôt les patients atteints d'asthme. Mais le pharmacien peut aussi choisir de son propre gré, de participer à un programme. Dispenser de l'ETP lui permet d'exploiter et assumer pleinement son rôle de professionnel de santé (qui est le côté du métier qui me plaît le plus), en mettant ses connaissances du médicament et des autres thérapeutiques, à disposition et au service du patient.

## **VII) Références bibliographiques**

[1] Supports des interventions de la 5<sup>ème</sup> journée annuelle du CLUD (Comité de Lutte contre la douleur)

[2] E. De Diego, D. Gillet, G. Mick, « Modèle organisationnel d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients migraineux en situation ou avec risque de chronicisation ou d'abus d'usage de traitements », Revue Douleur et Analgésie 24 (2011) : 214-221. DOI 10.1007/s11724-011-0271-7.

[3] Recommandations pour la pratique clinique : CCQ : diagnostic, rôle de l'abus médicamenteux, prise en charge. Septembre 2004. ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, désormais devenue la HAS, Haute Autorité de Santé).

[4] diaporama réalisé par Dominique Gillet (CH de Voiron) pour un programme d'éducation thérapeutique.

[5] Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et chez l'enfant : aspects cliniques et économiques. Recommandations de l'ANAES d'octobre 2002.

[6] Etude « Céphalées par abus médicamenteux : impact de l'éducation thérapeutique téléphonique réalisée par les infirmières en amont de la consultation médicale dans un centre de consultation tertiaire - étude comparative et randomisée », CAM-ET, code promoteur CHUBX 2009/12, promoteur CHU de Bordeaux, investigateur principal Dr Virginie Dousset, financement de la fondation Apicil.

[7] P. Henry et V. Dousset, « Les céphalées de tension : description clinique et place nosologique », Douleur et Analgésie 1, 3-8, 1997

[8] séance d'éducation thérapeutique sur les traitements, dans le programme pour les douleurs chroniques du CETD de l'Hôpital Nord Laennec à Nantes

[9] SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur) - Dépêche APM (Agence de presse médicale) – ETP : mise à jour du référentiel de compétences, 03/12/2013.  
<http://www.sfetd-douleur.org/actualites/news.phtml?id=rc/org/sfetd/nws/News/2013/20130604-142530-670>

[10] « projet d'éducation thérapeutique » présentant le programme d'ETP pour les douleurs chroniques du CETD (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur) de l'hôpital Saint-Antoine, rue du Faubourg Saint-Antoine à Paris. <http://www.sante.gouv.fr/projet-d-education-therapeutique-29.html>

[11] <http://storage.canalblog.com/87/03/140155/57846945.pdf>

[12] [http://www.sfphysio.fr/Traduction-PEDro/Therapies-manuelles-pour-les-cephalees-cervicogeniques-une-revue-systematique\\_a302.html](http://www.sfphysio.fr/Traduction-PEDro/Therapies-manuelles-pour-les-cephalees-cervicogeniques-une-revue-systematique_a302.html)

[13] Education thérapeutique : expérience de prise en charge des migraines et céphalées par la relaxation. M. Vella. Douleur analg. (2012) 25 :165-167. DOI 10.1007/s11742-012-0301-4

- [14] Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme : Document complémentaire à l'annexe n°1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Saint-Denis, juin 2013. INPES
- [15] Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, du 03/03/2006, emprunté à la pédagogthèque de l'IREPS à l'hôpital Saint-Jacques à Nantes.
- [16] Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, paris, 13 juin 2008, sous la coordination de François Bourdillon et de Jean-François Collin, Société Française de Santé Publique (SFSP)
- [17] Rapport au premier ministre : Education thérapeutique du patient – Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rédigé par M. Denis Jacquat, député de la Moselle, établie avec la participation d'Alain Morin, membre de l'inspection générale des Affaires sociales. Juin 2010
- [18] M.-G. Bousser, A. Ducros, H. Massiou, « Migraine et céphalées - volume 2 – Céphalées, généralités, situations particulières », Collection Traité de Neurologie, Editions Doin, 2006.
- [19] B. Cassou, « La lutte contre la douleur : priorité de santé publique ? », Douleur analg. (2011)24:66-70. DOI 10.1007/s11724-010-0223-7
- [20] The International Classification of Headaches Disorders, 3<sup>rd</sup> edition (beta version), Headache Classification Committee of the IHS (International Headache Society), 2013
- [21] Site internet de la Société Française d'Etudes des Migraines et Céphalées (SFEMC)
- [22] Prospectus « Qu'est-ce que la migraine ? »
- [23] CD-Rom « Je souffre de... les maux de tête », emprunté à l'IREPS (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé)
- [24] Revue « Soins » numéro 690 de novembre 2004, dossier « migraine et qualité de vie »
- [25] Prospectus « Qu'est-ce que la migraine ? » (avec schéma des phases), source inconnue.
- [26] Doul. Et Analg. 4 (2005), 135-138, « Céphalées chroniques quotidiennes, céphalées par abus médicamenteux. Définitions, épidémiologie » V. Dousset et P. Henry.
- [27] <http://www.aafp.org/afp/2014/0415/p642-s1.html> (site de l'American Academy of Family Physicians).
- [28] [http://www.headaches.org/education/Headache\\_Topic\\_Sheets/Chronic\\_Daily\\_Headache](http://www.headaches.org/education/Headache_Topic_Sheets/Chronic_Daily_Headache) (site of the National Headache Foundation, USA).
- [29] Livre « Qualité de vie et impact de la migraine », coordonné par M. Lantéri-Minet, collection pathologie science formation, éditions John Libbey Eurotext.

[30] La lettre du neurologue, Céphalées, numéro spécial de mai 2005, « Abus médicamenteux chez les migraineux », 6èmes universités de la migraine à Saint-Paul-de-Vence, septembre 2004.

[31] P. Henry, V. Dousset et C. Creac'h « Prise en charge des céphalées chroniques », Douleur et Analgésie 3, 127-137, 2000.

[32] Lantéri-Minet M, Valade D, Géraud G, Luca C, Donnet A. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et chez l'enfant. Rev Neurol (Paris) 2013 ;169(1) :14-29. Doi10.1016/j.neurol.2012.07.022 (Nouvelles recommandations migraine 2013, reproduites dans la revue du praticien, médecine générale, tome 27, n°899, avril 2013)

[33] Lantéri-Minet M, Demarquay G, Alchaar H, Bonnin J, Cornet P, Douay X, et al. Démarche diagnostique générale devant une céphalée chronique quotidienne (CCQ) – Prise en charge d'une CCQ chez le migraineux : céphalée par abus médicamenteux et migraine chronique / Recommandations de la SFEMC, ANLLF et SFETD, Revue Neurologique 2014 ; 170(3) : 162-76. doi : 10.1016/j.neurol.2013.09.00 (Nouvelles recommandations CCQ 2014, reproduites dans le cahier n°3 de la SFETD)

[34] D. Vital Durand, C. Le Jeune, « DOROSZ Ph., Guide pratique des médicaments, 30<sup>ème</sup> édition », 2011, éditions MALOINE.

[35] D. Vital Durand, C. Le Jeune, « DOROSZ, Guide pratique des MEDICAMENTS, 34<sup>ème</sup> édition », 2015, éditions MALOINE.

[36] M.-T. Gett, C. Belin, “Les céphalées chroniques quotidiennes : iatrogénie médicale ? », Douleur et Analgésie (2008) 21 : 145-148, Springer, DOI 10.1007/s11724-008-0094-3.

[37] C. Taimi, M. Navez, A.-M. Perrin, B. Laurent, « Céphalées par abus des traitements symptomatiques antalgiques et anti-migraineux : analyse des données recueillies, évaluation du vécu et de l'efficacité du sevrage effectué par 43 patients du centre anti-douleur de Saint-Etienne », Douleur et analgésie 3, 115-124, 2002.

[38] Céphalées et migraine – Aide à l'approche diagnostique et thérapeutique. <http://douleurchronique.canalblog.com>. Consultations des douleurs chroniques (Brest, Lannion-Trestel, Carhaix)

[39] « Education thérapeutique du patient – Définitions, finalités et organisation », recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé), juin 2007.

[40] « Education Thérapeutique du Patient », article 84 de la loi HPST

[41] « Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? », recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé), juin 2007.



[42] Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », HAS (Haute Autorité de Santé) et INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), juin 2007.

[43] glossaire multilingue de la Banque de données en santé publique : [www.bdsp.tm.fr](http://www.bdsp.tm.fr)

[44] « L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions – réponses », HAS (Haute Autorité de Santé) et INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé).

[45] JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14399 texte n°31, « Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation », [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[46] JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14391 texte n°25, « Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient », [legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr)

[47] « Programme d'éducation thérapeutique du patient – Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS », HAS (Haute Autorité de Santé), document qu'on peut trouver sur le site de l'ARS des Pays de la Loire.

[48] [www.reseau-lcd.org](http://www.reseau-lcd.org), site du réseau LCD (Lutter Contre la Douleur à Paris).

[49] « Education Thérapeutique du Patient souffrant de douleur chronique, la prise en charge en réseau », poster du réseau LCD, hôpital Saint Antoine Paris.

[50] Le dossier des patients du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, utilisé en 2013

[51] Questionnaire migraine du réseau régional douleur en Basse-Normandie de mars 2005  
[http://www.douleur-rrdbn.org/gallery\\_files/site/1533/6902/7120/7121/7122/7142/7153.pdf](http://www.douleur-rrdbn.org/gallery_files/site/1533/6902/7120/7121/7122/7142/7153.pdf)

[52] The International Classification of Headaches Disorders, 2<sup>nd</sup> edition, IHS (International Headache Society), 2004

[53] Dossier "Migraines et céphalées, une nouvelle classification", Neurologies, janvier 2004, vol 7.

[54] Prospectus « Migraine ou céphalée de tension : faites la différence »

[55] G. Géraud, Physiopathologie de la migraine, Douleur analg. (2010) 23:126-132

[56] <http://www.headache-treatment-options.com/how-migraines-work.html>

[57] Céphalées et migraine – Aide à l’approche diagnostique et thérapeutique. <http://douleurchronique.canalblog.com>. Consultations des douleurs chroniques (Brest, Lannion-Trestel, Carhaix)

[58] [http://santeweb.ch/santeweb/Maladies/khb.php?Cephalees\\_migraines\\_cephalees\\_de\\_tension\\_cephalees\\_en\\_grappe&khb\\_data\\_id=4&khb\\_lng\\_id=2&khb\\_content\\_id=9813](http://santeweb.ch/santeweb/Maladies/khb.php?Cephalees_migraines_cephalees_de_tension_cephalees_en_grappe&khb_data_id=4&khb_lng_id=2&khb_content_id=9813)

[59] Le moniteur des pharmacies, Cahier II n°2508 de 1<sup>er</sup> novembre 2003, n°99, « La migraine »

[60] VIDAL RECOS Recommandations en pratique 2014, 175 stratégies thérapeutiques, 5<sup>ème</sup> édition

[61] Cahier formation « Antimigraineux 14 cas pratiques », revue Le Moniteur des Pharmacies n°2785 du 20/06/2009

[62] <http://www.headache-treatment-options.com/how-migraines-work.html>

[63] <http://healthnbeauty.myworldmysite.com/content/migraine>

[64] schéma d’un cours sur la migraine en 4<sup>ème</sup> année de pharmacie (schéma extrait d’un numéro de la revue AIM, Actualités Innovations Médecine)

[65] Goeb Philippe, Pesoni Didier, « Huiles essentielles – Guide d’utilisation », 3<sup>ème</sup> édition – 2013, Editions Ravintsara, Collection le médicament végétal.

[66] « Guide d’aide au recueil d’informations pour la demande d’autorisation d’un programme d’Education Thérapeutique du Patient »

[67] « Auto-évaluation annuelle d’un programme d’éducation thérapeutique du patient – Guide pour les coordonnateurs et les équipes », Haute Autorité de Santé (HAS), mars 2012, Les parcours de soins.

[68] « Évaluation quadriennale d’un programme d’éducation thérapeutique du patient : une démarche d’auto-évaluation - Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes », Haute Autorité de Santé (HAS), mai 2014, Les parcours de soins.

La thèse de Clémence GOLVAN : « Evaluation de la mise en place d’un programme d’éducation thérapeutique médicamenteuse au Centre d’Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes, 2012 », m’a servi de modèle pour la présentation et l’organisation.

# ANNEXES

## **Annexe 1** : Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du Patient dans le cadre d'un programme [14]

| <u>Situation</u>                                                                                                           | <u>Activités</u>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <u>Compétences</u>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>Techniques</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>Relationnelles et pédagogiques</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Organisationnelles</b>                                                                                                                                                                                  |
| <b>1) Créer un climat favorable à l'ETP</b>                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un climat agréable, convivial, le patient atteint de maladie chronique doit se sentir bien accueilli,</li> <li>- Mais aussi un climat favorable à l'apprentissage avec des règles quant aux temps de parole etc...</li> <li>- Et enfin le professionnel doit savoir donner un premier niveau d'information sur l'ETP et les acteurs qui y concourent dans le but de donner envie au patient de participer à une démarche ET</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir donner les informations nécessaires (sur l'équipe et les réseaux)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pratiquer l'écoute active et bienveillante (et reformulation de ses demandes pour s'assurer de notre bonne compréhension),</li> <li>- Pratiquer l'empathie (reconnaitre et accepter l'expression d'émotions et de ressentiments),</li> <li>- Savoir échanger et informer (expliquer les objectifs, bénéfices et modalités d'une démarche ETP),</li> <li>- Construire une relation de confiance (montrer de la compréhension et l'encourager à s'exprimer, par l'organisation d'un cadre bienveillant)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se questionner et délimiter son rôle (orientation éventuelle vers d'autres interlocuteurs pour ce qui ne relève pas de la compétence du professionnel)</li> </ul> |
| <b>2) Analyser avec le patient et son entourage sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etablir un bilan éducatif sur le vécu et la compréhension de la maladie, des traitements, des explorations effectuées, des pratiques de santé et des besoins, en prenant en compte ses vulnérabilités</li> <li>- Réaliser une synthèse des besoins éducatifs et l'intégrer dans le dossier (pour en</li> </ul>                                                                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluer le niveau de connaissance de la pathologie des patients et des proches, et orienter vers des sources fiables</li> <li>- Tenir à disposition des patients les informations sur la maladie et les traitements en fonction des représentations et connaissances du</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ecoute active et bienveillante</li> <li>- Empathie</li> <li>- Comprendre les ressorts psychologiques des personnes (les aider à prendre conscience de leurs représentations)</li> <li>- Echanger et informer (expliquer les raisons des recommandations)</li> <li>- S'accorder et convenir de l'action à</li> </ul>                                                                                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se questionner et délimiter son rôle (besoin éventuel de moyens spécifiques de communication comme un interprète)</li> </ul>                                      |

|                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
|                                                                                                                                                            | formaliser une trace, à disposition des intervenants dans la démarche d'ETP)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | patient, ainsi que ses caractéristiques socioculturelles<br>- Renseigner les outils de suivi et d'organisation<br>- Situer l'environnement lié à l'ETP (familial et social)<br>- Mesurer des enjeux (analyser les facteurs de désocialisation de certains patients)                    | mener (choisir avec le patient les objectifs)<br>- Construire une relation de confiance<br>- Co-construire un projet (repérer son potentiel et ses ressources personnelles)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                        |
| <b>3) S'accorder avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui le plan d'action</b> | - Au cours d'un entretien individuel avec lui, explorer ou lister les ressources possibles, compte tenu de sa situation<br>- Identifier avec lui les différentes étapes de son plan d'action en lien avec le bilan initial et correspondant à ses objectifs et sa situation<br>- Mettre à jour le dossier de patient (pour garder une trace et renforcer la complémentarité des interventions) | - Orienter le patient vers des sources fiables d'information (hiérarchiser les informations clés à transmettre)<br>- Renseigner les outils de suivi et d'organisation (avec les informations clés)<br>- Situer l'environnement lié à l'ETP (rôles et fonctions des différents acteurs) | - Empathie (se mettre à sa place pour adapter ses compétences pédagogiques)<br>- Comprendre les ressorts psychologiques des personnes (les aider à prendre conscience de leurs représentations)<br>- Echanger et informer (traduire des données technique et spécialisées dans un langage accessible aux patients)<br>- S'accorder et convenir de l'action à mener (négocier des conditions de mise en œuvre ou d'ajustement d'une démarche d'ETP avec un patient ; confronter sa pratique de l'ETP avec celle d'autres professionnels)<br>- Construire des partenariats (vision collective de la situation du patient)<br>- Co-construire un projet (amener le patient à construire un plan d'action pour concrétiser ses | - Se questionner et délimiter son rôle |

|                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | demandes)<br>- Construire une alliance thérapeutique (amener le patient à choisir des modalités d'intervention, en expérimentant des solutions adaptées à sa situation)                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>4) Se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organiser et planifier les séances et actions éducatives avec le patient et son entourage (pour avoir des repères et pouvoir organiser les actions d'ETP dans le cadre de la vie quotidienne</li> <li>- Faire vivre le réseau d'intervenants autour du patient dans le cadre de la démarche d'ETP (échanges indispensables entre les intervenants)</li> <li>- Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus liés aux actions d'ETP (traçabilité)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Renseigner les outils de suivi et d'organisation (tableau de bord de suivi des activités) d'une démarche</li> <li>- Situer l'environnement lié à l'ETP (identifier tous les acteurs et experts à mobiliser par rapport aux patients et leur situation)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- S'accorder et convenir de l'action à mener (restituer auprès de l'équipe les données principales d'un entretien avec le patient)</li> </ul>                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Planifier les actions liées à l'ETP (programmer avec le patient les séances)</li> <li>- Coordonner les acteurs (analyser les temps et rythmes de travail des professionnels pour optimiser le planning</li> <li>- Conduire un projet (anticiper les risques de dérives d'un planning et prévoir des alternatives)</li> <li>- Evaluer/prioriser (évaluer des charges de travail et les ressources en fonction des actions prévues)</li> </ul> |
| <b>5) Mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage</b>                          | <p><b>Les activités interindividuelles :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer le patient et son entourage sur la maladie et les traitements en fonction des demandes et attentes, et faciliter l'appropriation des informations</li> <li>- Mener des entretiens avec eux</li> <li>- Accompagner la construction des compétences du patient à long terme (pour favoriser l'autonomie dans la gestion de la</li> </ul>                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tenir à disposition des patients les informations</li> </ul>                                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pratiquer l'écoute active et bienveillante</li> <li>- Pratiquer l'empathie</li> <li>- S'accorder et convenir de l'action à mener</li> <li>- Construire une relation de confiance</li> <li>- Co-construire un projet</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apprécier pour ajuster (en prenant en compte toutes les solutions)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

|                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                         | pathologie)<br>- Accompagner le volet social de l'accès aux soins (pour amener le patient à repérer ses droits, tisser et entretenir des liens)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                                                                         | <b>Les activités collectives (ce qui nous concerne) :</b><br>- Animer des ateliers interactifs (favoriser les apprentissages en diversifiant les modalités éducatives et pédagogiques)<br>- Animer des activités de bien-être, des moments conviviaux avec les patients (afin d'enrichir les possibilités de se ressourcer, pour les patients comme pour les acteurs de l'ETP)<br>- Animer des temps d'expression, des groupes de parole (pour favoriser l'expression et le partage d'émotions)<br>- Rédiger des notes et formaliser des comptes rendus (pour permettre le suivi et l'évaluation de la démarche) | - Orienter les patients vers des sources fiables d'information<br>- Renseigner les outils de suivi et d'organisation<br>- Utiliser des techniques et des outils pédagogiques (utiliser des « scènes » de la vie quotidienne comme opportunité d'apprentissage)<br>- Choisir et adapter les méthodes aux différents publics (situations pédagogiques, méthodes ludiques ou actives, pour améliorer les acquisitions)<br>- Réaliser une veille liée à l'ETP (apprécier les apports et la valeur ajoutée d'une activité en fonction de la pathologie) | - Pratiquer l'empathie (adapter l'attitude et la posture au groupe d'expression ou de parole)<br>- Construire une alliance thérapeutique (identifier les modalités originales qui permettront l'expression des émotions)<br>- Favoriser l'interactivité (formuler des consignes claires et explicites de fonctionnement en groupe)<br>- Favoriser les apprentissages mutuels (expression des expériences de chacun, compétences développées, astuces trouvées)<br>- Optimiser la production au sein d'un groupe (recadrer des dérives et réguler des discours qui véhiculent des images contradictoires) |                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>6) Coévaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP</b> | - Analyser avec le patient la mise en œuvre et les résultats selon son plan d'action (auto-évaluation et co-évaluation pour maintenir l'intérêt du patient et aménager la démarche si nécessaire)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | - Renseigner les outils de suivi et d'organisation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | - Construire des partenariats (négocier avec le patient les conditions de mise en œuvre ou d'adaptation d'une démarche)<br>- Construire une relation de confiance (reconnaitre et valoriser les progrès et réussites du                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | - Se questionner et délimiter son rôle (repérer les moments opportuns dans l'évolution de la maladie pour relancer le patient)<br>- Apprécier pour ajuster (repérer et utiliser les opportunités pour relancer l'ETP avec un patient) |

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |  |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Convenir <u>avec</u> le patient et son entourage des réajustements nécessaires (<u>constamment</u> au cours de la démarche, en fonction de ses objectifs, ses priorités, l'évolution de sa maladie, ses projets, des événements de sa vie...)</li> <li>- Recueillir l'avis du patient sur la démarche éducative (l'encourager à exprimer son avis)</li> </ul> |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>patient)</li> <li>- Co-construire un projet –l'encourage à reconnaître ses progrès)</li> <li>- Construire une alliance thérapeutique (mobiliser des ressources habituelles, originales ou atypiques pour aménager le plan d'action)</li> </ul> |  |
|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

## **Annexe 2 : RETRANSCRIPTION DU FOCUS GROUP DU 15/04/2014**

(destiné à recueillir les besoins et attentes des patients vis-à-vis du programme, pour nous aider à le créer, afin qu'il colle le plus possible à la réalité et qu'il leur soit ainsi le plus utile possible)

5 patients (1 est partie avant la fin) avec 4 femmes et 1 homme, 4 professionnels de santé (Emmanuelle BOUGOUIN-KUHN, Frédérique PENVERNE, Florence CARDUNER, Solène DE GAALON) ; Catherine GREFFIER (ETP) et moi pour animer.

**ECHELLE DE L'HUMEUR** de 0 (plusieurs) à 5-6.

### **Question n°1 : Que représente pour vous « céphalées chroniques rebelles » ?**

**[PROFESSIONNELS : D'après vous, quelles représentations ont vos patients des « céphalées chroniques rebelles »? Peuvent-ils définir chaque terme ?]**

|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Traitements efficaces ? (à trouver). Invalidité (douleurs me bloquent physiquement dans ce que j'ai à faire) et handicap (socio-professionnel, par rapport à l'entourage : le fait de vivre avec la famille, capacité de travailler ou plus). (MOI : <i>réponse déjà très globale, ils abordent souvent des choses qu'on traite + loin dans d'autres questions, mais c'est parce que C'EST-CE QUE CA EVOQUE POUR EUX</i>). (je suis arrêté depuis un an à cause de ça, donc ça laisse le temps de prendre du recul).</li> <li>- sont à répétition, régulières, en continu, qui sont en forme de crises qu'on a du mal à gérer. Comme disais le Dr Kuhn, des crises qui sont un handicap tous les jours. (qu'on peut considérer comme des migraines mais qui ne le sont pas, enfin pour moi, qui sont + pour des céphalées). Quand on me dit chronique, chronique ça peut</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- (EMMANUELLE)</li> <li>Représentation des patients : quand on les interroge, on entend que pour eux c'est sévère, que éventuellement c'est des crises qui du coup ne s'arrêtent jamais. Après la difficulté que j'entends, c'est des fois de distinguer le</li> </ul> |

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>représenter maladie, qui dit maladie dit invalidante. Bon moi personnellement je ne travaille pas mais dans mon quotidien c'est invalidant, ça a toujours été quelque chose qui a été un handicap dans ma vie (gérer mon quotidien, s'occuper des enfants avec des crises aussi invalidantes !). oui pour moi le mot rebelle, c'est fort !</p> <p>-maux de tête continuels et paralysants (si je ne prends pas le médicament au-delà de 5 heures, je ne peux pas rester debout. Ça se transforme en autre chose, des vomissements, je reste couchée, tout le corps fait mal. C'est compliqué. C'est pour ça que je mets paralysant, sans le médicament ça va pas)</p> <p>- CATHERINE : <a href="#">On pose des questions très générales au début et vous allez voir peu à peu elles se précisent et vous allez avoir l'occasion de parler de tout ça.</a></p> <p>- douleurs très pénibles qui persistent, on se lève et on se couche avec cette douleur, et tout le temps tout le temps, c'est fatiguant, ça me fatigue beaucoup physiquement et quand c'est trop important, psychologiquement aussi.</p> | <p>chronique, d'une céphalée qui dure de manière permanente et puis des crises qui sont insuffisamment gérées. Ce n'est pas tout à fait pareil et les patients ont des difficultés à différencier les 2.</p>                                                                                                                                                                                                                             |
| SUR LES POST- IT | <p>- Céphalées en continu, régulières et souvent en répétition par crises et peut-être suite à une maladie chronique !</p> <p>- Traitement ? Invalidité. Handicap.</p> <p>- Maux de tête forts et paralysants continuels sauf si prise de médicaments qui correspond.</p> <p>- Douleurs pénibles continues chaque jour.</p> <p>- Maux de tête réguliers difficiles à soigner, répétitifs.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>- Maux de tête durant dans le temps. Non suffisamment soulagés par les traitements. Invalidants.</p> <p>- Maux de tête récurrents. Douleur lancinante. Insupportable. Envahissante.</p> <p>- Douleur au niveau de la tête qui dure dans le temps et rebelle aux traitements médicamenteux. Oui.</p> <p>- Sévère, crises qui ne s'arrêtent pas, difficulté à différencier CCQ et crises qui se répètent insuffisamment contrôlées.</p> |

**Question n°2 : Quelles informations avez-vous eu (avez-vous) sur votre maladie, et d'où viennent-elles? (médecins, gens que vous connaissez, parce que vous avez posé des questions, à quels moments...)** (UNE PATIENTE : « quand vous dites maladie, vous parlez des céphalées ? » « oui »)

**[PROFESSIONNELS : Quelles informations pensez-vous qu'ils aient eu sur leur maladie ? D'où viennent ces informations? (du médecin au moment du diagnostic, de recherches personnelles, d'autres patients qui sont dans le même cas qu'eux, de questions qu'ils ont posé à des professionnels de santé, lesquels... ?). Les professionnels de santé vous semblent-ils assez informés sur les céphalées ?]**

|          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |           |
|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | SOIGNANTS |
| A L'ORAL | <p>- On n'a pas d'informations. En définitive ce qui est compliqué, c'est que quand on a mal/on souffre, on nous dit qu'on n'est pas malade/ce qu'on a en retour c'est « vous n'êtes pas malade », alors qu'on souffre quand même. Surtout quand je pense au côté économique, les produits que je prends c'est des produits qui ne sont pas remboursés (migralgine®) et puis il faut les payer, par mois tu as au minimum 50€, ce n'est pas parce qu'on a les sous qu'on met, c'est parce qu'on n'a pas le choix, on souffre</p> |           |



|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  | <p>vraiment, qu'on est obligés. Et par exemple le produit que je prends depuis 2007, quand je le prends pas, malheureusement c'est la seule molécule, le seul produit qui me convient. Si je prends paracétamol ou autre chose comme ça, au contraire ça augmente ma douleur, mes maux de tête, y a des produits quand je prends j'ai + mal. Donc des informations, je ne sais pas vraiment si on a des informations, on est un peu déçus quoi. (EMMANUELLE après : <a href="#">patiente qui est en abus et en auto-entretien des céphalées</a>) (elle en prend 7 par jour, alors que la dose max est de 6, minimum 4h entre 2 prises de 1 ou 2 comprimés).</p> <p>- moi je voyais + ça en général. Quand on va dire à des personnes céphalées, ils vont comprendre « c'est des maux de tête importants, + ou - forts », « bon y a des traitements, j'imagine, plus ou moins, qui peuvent te soulager ». Des traitements, oui on en a (moi j'ai eu l'aroxyl®, plein de traitements diverses et j'en ai encore), on essaye d'en trouver, aujourd'hui on en teste, on arrive à les soulager, on essaye de trouver des traitements, des médicaments, c'est le but de les sevrer, de trouver les meilleurs. Les céphalées sont toujours là, on vit avec au quotidien. Bon les gens autour de nous, notre propre famille, ils ne comprennent pas, « des forts maux de tête c'est bon, du paracétamol c'est fini », ben non nous on ne connaît pas, moi paracétamol... comme j'allai dire parfois, c'est un bonbon, c'est rien. Tu prends paracétamol, ça y est t'es soigné ? moi c'est rien pour moi. Voilà pour les gens, céphalées ce sera forts maux de tête c'est tout. (moi : <a href="#">et ces gens, est-ce que vous avez l'impression d'avoir les connaissances qu'il faut, les informations pour être capables de leur expliquer ?</a>) . J'essaye, parce que mon mari me voit quand même parfois à en pleurer, parfois je leur dis c'est comme si moi dans la tête on me donnait un coup de couteau qui se passe d'un côté, qui se passe de l'autre, j'essaye de leur exprimer cette sensation que je ressens, ils vont peut-être se l'imaginer mais ils ne peuvent pas comprendre. C'est comme d'autres maladies de toute façon, y a que nous qui le vivons, on est seuls à vivre ça, on ne peut pas l'exprimer à nos proches. Nous on le sent, mais quand on nous voit pleurer, parce qu'y a des moments on en pleure, on souffre, mais on veut rester dans le silence, on a nos enfants autour de nous donc c'est dur, et quand ça fait 10 ans qu'on vit ça, on vit avec. Même si on a nos proches autour de nous, ils nous voient pleurer, mais ils ne vont pas comprendre qui est aussi forte que ça, qui nous fait souffrir tous les jours. Parfois y a des moments où ces crises peuvent durer longtemps, y a des moments c'est plusieurs fois par jour ou plusieurs fois par semaine, les traitements parfois efficaces qui nous soulagent dans la journée, mais plusieurs fois dans la semaine j'en ai pas mal, je vis avec, je vis dans le silence, on souffre en silence pour pas le montrer à ses proches. Mais céphalées est égal malheureusement à forts maux de tête et nous aujourd'hui on sait que ces céphalées, c'est fort, voilà c'est tout. On peut peut-être même pas trouver un mot + fort que céphalées. + fort même que migraine parce que moi j'ai connu des migraines, bon c'est vrai pas de lumière, enfermé dans sa chambre, nausées et tout ça... moi céphalées j'ai peut-être pas forcément des nausées, j'aurais peut-être plutôt un médicament qui me donnerait des nausées (par exemple comme l'ixprim® que j'ai pu avoir et que je prends en essayant de le sevrer). Donc céphalées équivaut pas forcément à migraine, c'est + fort, c'est vraiment des choses qui nous tape dans la tête et avec lequel on vit tous les jours, mais qui est fort, c'est fort de vivre avec tous les jours. Après « d'où viennent-elles », je vous explique en même temps, c'est ça je parle en général car je regroupe les 2 questions. (SOLENE DE GAALON et EMMANUELLE : <a href="#">moi j'avais plutôt compris dans le sens les informations sur pk ces céphalées, comment vous arrivez à avoir l'information</a>). Les informations je les ai, j'ai été bien suivi, informé, j'ai été en centre antidouleur pour ça. (EMMANUELLE : <a href="#">oui mais desfois l'information est-ce qu'elle est compréhensible ?</a>). Y a eu des passages où je n'ai pas toujours compris, y a eu des périodes d'incompréhension. (EMMANUELLE : <a href="#">c'est ça qu'est important, comment la rendre compréhensible ?</a>) (MOI : <a href="#">Quand vous avez des questions, vous savez à qui vous adressez pour trouver les bonnes réponses/informations</a>). Bah parfois non, car on a l'impression de pas être toujours comprise. Parfois j'ai l'impression de pas comprendre pk j'ai toujours eu ces traitements et pk ça me paraît pas efficace. Par exemple, aujourd'hui je vais encore poser la question, pourquoi j'ai dû subir des traitements et aujourd'hui ça fait 10 ans que je vis avec ça, et pk on n'arrive pas encore totalement à vivre le moins possible avec des céphalées ? effectivement si je dois répondre à cette question, je me dis pk aujourd'hui je dois encore souffrir avec des céphalées qui m'handicapent au quotidien tous les jours ? je me dis peut-être que tous les jours je vivrai encore</p> |  |
|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>comme ça pdt des années sans avoir trouvé le traitement efficace.</p> <p>- Pour les informations, moi je dirais quelque chose d'un peu différent parce que J'ai été suivi principalement en cabinet privé, par des neurologues, au CHU aussi dans un premier temps au tout début, mais j'ai jamais eu d'informations, malgré mes questions qui étaient assez précises, je n'ai pas eu de réponses claires du personnel soignant, enfin en tout cas des neurologues que j'ai vu, qui savaient pas trop, qui restaient dans le flou général, et ils n'avaient peut-être pas non plus les éléments, j'avais aussi des examens qui étaient absolument normaux (scanner...). Le moment où j'ai obtenu le + d'informations, c'est quand le SMUR est venu, et après être passé réanimation et tout ce qui va avec parce que j'ai des migraines qui sont incapacitantes où je peux rester 24h à 72h dans une espèce d'état d'inconscience ou semi-conscience, sous morphine et ensuite je récupère progressivement la conscience. En 2012, j'ai fait un burnout où j'étais à la limite de l'arrêt cardiaque quand je suis arrivé à Chateaubriand, ils m'ont récupéré juste avant, donc là ça a été vraiment particulier... mais c'est dans ces moments-là où finalement j'ai des professionnels qui m'ont donné des réponses, alors que ce n'était pas forcément leur spécialité. Pourtant j'ai un neurologue à Saint Augustin que je vois régulièrement à qui j'ai demandé beaucoup de choses mais qui ne savait pas trop quoi faire, changer les traitements ou essayé ou... j'ai un généraliste qui fait ce qu'il peut mais qui n'a pas de réponse non plus et qui a moins d'outils encore que le neurologue, mais qui essaye... et finalement c'est en passant à chaque fois par les services d'urgence ou de réanimation, que j'ai eu des réponses + précises à mes questions et des modifications de traitement d'ailleurs, efficaces. Je regrette que ce soit des passages par des états pareils qui me permettent d'avancer +, alors que avec un suivi classique en cabinet j'aurais bien voulu avoir des infos, mais j'ai l'impression que le neurologue avait pas forcément la matière à me donner pour avoir des réponses et moi j'avais des questions. Donc finalement on va chercher sur internet mais comme toujours, on voit ceux qui se plaignent et ceux qui vont bien, qui vont mieux, ne s'expriment pas ou peu donc on ne voit finalement que le pire. Je travaille dans l'informatique donc j'ai l'habitude de ces choses-là, je sais qu'il ne faut pas, les gens vont sur docti, vont lire tous les forums, 2 jours après ils sont en dépression grave parce qu'ils ont lu que les pires cas d'internet, alors que c'est 10% peut-être de l'iceberg. On manque de sources parfois fiables.</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| SUR LES POST- IT | <p>- Aucune information aidante sauf « que l'on n'est pas malade ».</p> <p>- Thrombophlébite cérébrale due à une grossesse. Hypertension intracrânienne.</p> <p>- Centre antidouleur.</p> <p>- SMUR. Neurologue + généraliste. Internet. Quantité : pas assez !</p> <p>- Céphalées = maux de tête plus ou moins forts. C'est ce que peuvent penser les gens en général !! Elles pourraient venir d'une dure journée. D'un stress plus ou moins important que d'habitude.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>- Infos données par médecin, internet média si recherche personnelle. Céphalée = terme « fourre-tout ».</p> <p>- Médecin. Croyances / sites internet !! Formation progressive mais reste insuffisante.</p> <p>- Infos venant de l'entourage, comparaison avec d'autres personnes. Médecin généraliste. Sites internet / forums de discussion. Discours parfois différent entre généraliste et spécialiste.</p> |

**Question n°3 : Que savez-vous du mécanisme des céphalées? (est-ce que vous arrivez à comprendre ce qui se passe quand les céphalées se déclenchent ? qu'est-ce qui se passe dans la tête, le cerveau qui provoquent/créent ces douleurs ?)**

**[PROFESSIONNELS : Selon vous, par exemple, que savent-ils du mécanisme des céphalées ? Comment vous l'expliquent-ils ? Ont-ils les connaissances suffisantes pour comprendre ce qui se passe ?]**

|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL | <p>- J'ai une glossodynie, d'accord ça irradie un peu dans le crâne, mais c'est différent des céphalées.</p> <p>(EMMANUELLE : <i>mais c'est très intriqué quand même.</i></p> <p><i>Mettez ce qui se passe quand vous avez mal, peu importe que ça parte de la bouche ou que ça irradie, est-ce que vous comprenez ce qui se passe ou pas).</i></p> <p>- c'est compliqué je pense, on ne sait pas, c'est complexe déjà le cerveau, on sait pas trop ce qu'il s'y passe.</p> <p>- comme ça arrive subitement, c'est difficile de savoir le mécanisme.</p> <p>- je peux avoir + mal si je me mets en colère ou si j'ai faim.</p> <p>(EMMANUELLE : <i>y a des facteurs qui influencent, des facteurs déclenchants, on va en parler après).</i></p> <p>- j'ai du mal à savoir quoi répondre. (KUHN : <i>ça fait alors partie des attentes, besoins, écrivez le</i>) (CATHERINE : <i>pouvez même mettre si vous avez envie de savoir ou pas</i>).</p> <p>- moi c'est en continu.</p> <p>MOI : <i>pas trop d'idées là alors ?</i></p> <p>- non, plutôt les facteurs déclenchants que le mécanisme</p> <p>- j'ai l'impression que ces peut-être une traction, dilatation de canaux, mais à part ça, mais à part ça...</p> <p>(EMMANUELLE : <i>donc y a des débuts d'information</i>)</p> <p>- c'est parfois compliqué. j'ai un ami dont la mère a été traitée en Thaïlande pour une déficience en protéines qui lui causait des céphalées, et qui n'a pas réussi à être diagnostiqué en France, malgré un passage par plusieurs hôpitaux parisiens, des spécialistes. Et a trouvé un spécialiste en Thaïlande, spécialisé dans ce type de recherche. Comme son fils travaille chez Air France, elle a profité du billet gratuit. Elle s'est faite diagnostiquer et on lui a mis un traitement en place là-bas qui fonctionne depuis, elle a été soulagée. (EMMANUELLE : <i>y a une différence entre le mécanisme et la cause. Ce qu'on veut savoir c'est quand la crise démarre, pk elle démarre et dure et qu'est-ce qui se passe, et pk on peut avoir des troubles visuels, des nausées... c'est comprendre le mécanisme. Après il peut y avoir différentes causes et c'est encore une autre question</i>).</p> <p>- c'est ça qui est difficile, moi j'ai mis « naturellement » parce que même quand on s'énerve pas et tout, moi par exemple c'est souvent le matin au réveil que j'ai le + mal, comme une boule, des fourmillements dans la tête. Pendant que tu as dormi, tu te dis tu t'es reposée et tu te réveilles avec des maux de tête. Et puis dans la journée ça continue. J'ai toujours pensé à quelque chose, mes migraines ont commencé au même moment où j'ai commencé à utiliser des (à dormir avec le) portables, en 2004-2005, et j'ai constaté que moi j'ai toujours les appareils dans ma chambre, poste fixe, télé.. et quand je dors avec le portable, y a plus d'ondes, ça joue. Quand je les éteins, je me réveille avec moins de douleurs.</p> <p>(FREDERIQUE : <i>est-ce que vous pensez que si vous connaissez lieux le mécanisme, ça va vous aider à mieux gérer ?</i>)</p> | <p>- (EMMANUELLE) on est d'accord avec les patients. On pense qu'ils ne savent pas quel est le mécanisme des céphalées, parce que c'est très compliqué à expliquer, et que du coup je ne suis pas sûre que notre langage soit très adapté, pour expliquer avec des mots simples ce qui se passe, et que ce soit compréhensible. Ou peut-être à imaginer, je pense qu'il faudrait utiliser d'autres supports que les mots ; des images (le message neuronal qui progresse) ou des objets ou des métaphores, il faut se creuser la tête là (Catherine).</p> |

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>-Je pense que ça va avec l'information aussi, comme on ne sait pas forcément comment gérer les crises, on n'a pas toujours l'information des professionnels, en apprenant le mécanisme, on espère pouvoir aussi nous-mêmes influencer sur le diagnostic et la mise en place d'une thérapie, une thérapie efficace</p> <p>(EMMANUELLE : <a href="#">et comprendre pk tel traitement à la place d'un autre</a>). Ce n'est pas faire le travail du médecin à sa place mais d'y participer activement, aider (à trouver une thérapie...)</p> <p>- même au niveau médicaments, on se gère nous-mêmes déjà</p> <p>- on sait ce qui nous convient ou pas, quand on en a testé pas mal</p> <p>(EMMANUELLE : <a href="#">et vous êtes obligés, c'est vous qui vivez ça au quotidien</a>).</p> <p>- moi j'ai vu des fois aller chez mon médecin généraliste et lui dire, ah non faut pas faire comme ça, vaut mieux faire comme ça.</p> <p>- parfois on se fait notre automédication nous-même, comme si on était médecin nous-mêmes car c'est nous qui gérons notre douleur nous-mêmes. Vous nous donnez ça, ça nous convient pas, on va changer, donnez-nous autre chose. (KUHN : <a href="#">il faut avoir les connaissances pour le faire correctement derrière</a>) bien sûr. Et en même temps, on sait très bien que vous ne connaissez pas tout des céphalées non plus vous, et dans la science en général. Vous êtes des professionnels mais vous-mêmes vous recherchez encore les mécanismes (qui peuvent aider la souffrance des céphalées) puisque le cerveau est très complexe.</p> <p>- dans mon cas, je ne sais pas comment jongler avec mes médicaments (prendre un peu + de gouttes de laroxyl® quand + mal) mais c'est difficile, on a l'impression de mal faire. Ce n'est pas évident à gérer.</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| SUR LES POST- IT | <p>- Ne sais pas. Ça m'intéresse de savoir.</p> <p>- Pas d'idée. Envie de savoir.</p> <p>- Naturellement. Ça vient tout seul. Mais je pense aux « ondes des portables » depuis mes céphalées. Ça commence par la tête et paralyse tout le corps.</p> <p>- Besoin de comprendre justement le mécanisme des céphalées ?</p> <p>- Anxiété. Précipitation.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>- Vasoconstriction. Dilatation des vaisseaux. Stress.</p> <p>- Pas de connaissance des mécanismes. Besoin de temps pour ces explications sur une consultation.</p> <p>- Pas d'info sur le mécanisme propre. Confusion facteurs déclenchants / mécanismes.</p> <p>- Rien.</p> |

**Question n°4 : Que représente pour vous les traitements des céphalées? Qu'est-ce que cela évoque pour vous ? ([vous avez déjà abordé car part importante, remettez brièvement](#))**

**[PROFESSIONNELS : Quelles représentations et connaissances ont-ils sur les traitements des céphalées ? Est-ce suffisant pour les manier correctement ?]**

|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | SOIGNANTS                                                                                                                  |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL | <p>- trop de médicaments, beaucoup d'effets indésirables (MOI : <a href="#">impression de comprendre ce qu'on vous met ? quels types de traitement ? comment ça fonctionne ? à quoi ils vont servir ?</a>) Je crois qu'il n'y a pas grand chose à comprendre. Pour ma part, ils marchent mais pas longtemps. Tout le temps des effets indésirables. Il n'y a pas le traitement adéquat. En ce moment, un qui est pas trop mal (c'est mieux</p> | <p>- Je pense qu'il faut reprendre vraiment la différence entre un traitement de crise et un traitement de fond. Là je</p> |

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>mais pas une douleur zéro) mais qui a encore des EI, notamment sur l'humeur. Donc on va essayer de travailler là-dessus, mais ce n'est pas facile. Je me lève le matin, je ne suis pas de bonne humeur (CATHERINE : <a href="#">quand on a mal, on n'est déjà pas de bonne humeur, on est agressif</a>) déjà ! mais avec ce traitement, encore moins. Donc quand on travaille et qu'on a une famille à côté... ma petite fille de 6 ans, elle n'a rien demandé. Mes collègues non plus.</p> <p>-J'en ai testé beaucoup. Aujourd'hui je me dis, peut-être il n'y aurait pas un traitement de fond, ce serait l'idéal. Au moins un traitement de fond à long terme. Mais je pense qu'il n'y en a pas forcément, parce que chaque personne a subi ses céphalées différemment donc il n'y a peut-être pas un traitement de fond adapté pour chaque personne. Pour au moins en tester le moins possible parce qu'on en a eu tellement. Aussi effets indésirables. On essaie tellement de traitements qu'on se dit « vivement qu'on en trouve un autre ». On en a un bon, on croit que ça va aller, on en teste un et puis ben non ça va pas, on en subit les effets, on essaye un autre, notre corps s'habitue à un traitement aussi (par exemple l'ixprim® que je prenais), ce qui est pas bon. Comme disait le Dr Kuhn, ce corps quand il s'habitue à un traitement, il peut aussi entretenir les céphalées, donc il faut en changer puisque ça ne va pas mieux. C'est ce que j'avais fait avec ce médicament, en prendre trop, donc vaut mieux passer à un autre, puisque ça soulage rien, ça ne soulage pas les céphalées. Don on en teste un autre, ça soulage un peu, mais bon je vis encore avec tous les jours, et il y a des effets indésirables de l'autre côté donc bon voilà. Ce n'est pas évident. On attend encore des questions aussi par rapport aux traitements.</p> <p>- c'est un peu des essais, des tâtonnements. Ce qui n'est pas facile, c'est qu'on ne sait pas toujours aussi le temps que ça va prendre. J'en ai discuté avec le Dr Kuhn, je m'étais mis en désaccord avec un professeur de Tours, responsable du service de neuro, parce que j'avais des céphalées qui augmentaient progressivement sur un an et qu'il ne voulait absolument pas rembourser le traitement, ni le dosage, et qu'il n'entendait pas. Au bout de 4 fois où je disais, ça va de moins en moins bien, j'ai des céphalées qui se rapprochent, qui étaient notées, et il a fallu que je fasse 24h d'inconscience, récupéré à l'hôpital et que j'aille voir un autre neurologue pour qu'enfin on me dise ok en va changer de traitement, on passe sur une autre molécule. Parfois c'est compliqué d'avoir l'information et puis c'est vrai qu'il n'y a pas forcément UN traitement qui marche, y en a x, il faut le temps de s'y faire. On manque un peu de <b>fiches synthétiques sur le cheminement dans la mise en place de thérapeutiques</b> justement pour accompagner le patient, lui expliquer « bon on est là aujourd'hui, vous commencez, vous ne savez pas trop où vous allez avec vos céphalées, voilà un peu le chemin que vous allez suivre dans les mois qui viennent » puisque ça se compte en mois en général, qu'on teste le traitement... avoir un peu une vision + globale, + synthétique. Une petite fiche pour le patient, ou quelque chose, ça se fait pour beaucoup de choses dans le cadre de cancers et autre, j'ai pu voir ça déjà, où on explique un petit peu, parce que c'est des pathologies lourdes, y a des traitements à moyen ou long terme et voilà, ça a été fait naturellement. Sur les céphalées, ce n'est pas forcément aujourd'hui existant ces choses-là. On ne sait pas forcément que les traitements vont être invalidants en partie, moi j'ai par exemple un bêtabloquant qui me réduit physiquement. Mon médecin a un moment donné m'a mis les doses quasiment au maximum, j'ai de moi-même supprimé un tiers de dose par jour, parce que j'en avais marre de dormir toute la journée et d'être un papi. J'avais une autonomie d'un homme de 90 ans. Je ne suis pas d'accord, à un moment donné, je préfère avoir mal + souvent mais pouvoir vivre un minimum. J'en étais rendu à 3 médicaments de niveau 2 par jour.</p> <p>- si on a des médicaments qui font dormir, non moi j'ai envie de prendre la voiture et pouvoir sortir. Ils nous proposent maintenant le médicament à base de cannabis, j'en rigolais, je me disais il manquerait plus que ça qu'on se drogue avec ça, on sort plus du tout et on se drogue. Mais bon de toute façon, il n'est pas adapté à tout le monde.</p> <p>(FREDERIQUE : <a href="#">quand vous entendez « traitements » c'est essentiellement traitements médicamenteux ?</a>)</p> <p>- Non pas forcément. 10 ans que je suis comme ça, Bandeaux de froid que je mets dans mon frigo, le soir avant de m'endormir, je dors avec ça, ça fait longtemps (dans la journée je m'écoute moins et soulagée un peu + avec new traitement, épitomax®,</p> | <p>pense qu'il y a une mauvaise compréhension, souvent par une mauvaise information aussi. Mais c'est pas valable que dans les céphalées chroniques, c'est valable dans toutes les maladies chroniques : les asthmatiques, diabétiques font la même réflexion, c'est-à-dire qu'un asthmatique il est content quand il prend sa ventoline® et qu'il sent tout de suite qu'il respire mieux, par contre le traitement de fond, vu qu'il ne le sent pas tout de suite, il ne comprend pas pk il faut le prendre. C'est pareil dans les céphalées : comme le traitement de fond, il n'agit pas tout de suite et qu'on parlait en terme de mois et de semaines, si on n'a pas la connaissance avant qu'il faut persévérer et qu'en attendant, on a les traitements de crise... tout ça ça dépend de la formation qu'on a au départ, effectivement. Pour comprendre comment fonctionne chaque traitement car ils ont des mécanismes..</p> <p>(une patiente: c'est-à-dire qu'on ne nous explique peut-être pas suffisamment au départ. (MOI : <a href="#">et ça conditionne pour la bonne prise et l'efficacité</a>) oui, On comprend mieux, ça nous permet d'attendre un peu)</p> <p>(<b>patient</b> : en + comme on est obligés de s'impliquer nous-mêmes dans notre thérapeutique, avoir les informations en amont, ça permet d'être + efficaces et</p> |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>et l'ixprim® que je suis en train de sevrer).</p> <p>- c'est un peu la seule réponse que j'ai reçu aujourd'hui, médicaments. Alors qu'à la base, je ne suis pas anti médicaments mais j'ai horreur d'avoir des traitements qui ne sont pas utiles. J'avais un généraliste qui me faisait 2 pages, chaque fois que j'allais pour un rhume, à la fin je ne les utilisais pas. Et dans la migraine je pense que ça doit être pareil, à un moment donné, si on met de trop de traitements ça sert plus à rien ça n'est plus efficace, et j'attendais des solutions alternatives que mon neurologue en cabinet ne m'a jamais proposé. J'ai demandé à faire des tests supplémentaires éventuellement, des électroencéphalogrammes, il m'a dit ça ne sert rien votre scanner est normal. Il n'y a pas d'autres solutions alternatives. Vous m'avait proposé la stimulation endocrinienne..</p> <p>(EMMANUELLE et FREDERIQUE : <a href="#">on parlait + des technique non médicamenteuses comme le froid, la relaxation...</a>). Moi mon médecin ne m'a jamais proposé, y a que en venant voir le Dr Kuhn qu'on m'a dit, on va essayer d'autre chose.</p> <p>- Oui y a la sophrologie des choses qui peuvent nous aider. Moi j'en ai fait avant (là j'habite un peu à la campagne). Ça m'a aidé.</p> <p>(FLORENCE : <a href="#">est-ce que vous pensez qu'il faut quelqu'un avec vous ? être dépendant d'un autre thérapeute ? je suis sophrologue. Est-ce que, même si vous avez déménagé, est-ce qu'on vous a appris, est-ce que vous avez intégré, est-ce que vous pouvez aujourd'hui, chez vous, avec cet outil (moi : reproduire ce que vous faisiez))</a>). Déménagement a perturbé ma vie (FLORENCE : <a href="#">est-ce que ça vous a apporté quelque chose ?</a>). il faut que je la refasse, je pense que c'est des méthodes qui nous aident (on est en groupe au début, on a des cas différents, on essaye de regagner la confiance..).</p> <p>- Ça peut être des bonnes alternatives aux traitements</p> <p>[- Mais bon on en a encore pas mal.]</p> <p>- aujourd'hui les médecins sont dans une démarche médicamenteuse, quand on parle de généralistes et de neurologues, ceux que j'ai rencontré en cabinet privé, c'était ça.</p> <p>-moi j'ai des séances de kiné toutes les semaines, qui me masse toute la base crânienne, et tous le bas. (FREDERIQUE : <a href="#">vous pensez que tous ces traitements là ont autant d'impact que les médicaments ?</a>) moi ça me soulage énormément. Au départ je me disais que ça ne servait à rien. Et puis je me rendais compte que, quand je ne les avais pas, ça me manquait ! rien que ces séances, ça fait du bien ! ([...] ?) desfois je me remets bien parce que je me dis que je ne me tiens pas bien, qu'elle me surveille, je remets les épaules en arrière je me tiens bien droite. → Soignants</p> <p>- en 2007 je prenais laroxy® (depuis 2005-2006, migralgine®, parac ?), pendant 6 mois je n'ai pas pris de migralgine®, et quand ordo finie et arrêté le traitement, ça a repris. Après j'ai eu d'autres traitements prescrits. Laroxy® ne me convient plus, j'ai été hospitalisé à Catherine de sienne, perfusion, au contraire ça me donne des allergies, j'ai des picotements, fourmillements jusqu'aux orteils, j'ai + mal, mal partout. Donc j'ai demandé à arrêter.</p> <p>[- certains médicaments donnent des fourmillements, l'épitomax® en donne.]</p> <p>Epitomax® j'ai pris une seule matinée, malheureusement je ne sais pas si c'est une coïncidence ou pas, j'ai eu une brulure à la gorge le même jour, donc durant 8 jours j'ai perdu la voix, j'ai même arrêté 2 jours le travail. Ça m'a traumatisé, je n'ai pas repris. Il faut qu'il y ait la <u>collaboration avec le médecin traitant</u>. On sait ce qui nous convient. Si je prends migralgine®, je vais être en forme dans 15 minutes, bon c'est que ce n'est pas bon.. mais après tu dis que tu as mal et on dit c'est parce qu'elle était pauvre. Depuis que je suis venue avec mes céphalées en France (2010,)/depuis Catherine de sienne, j'avais toujours mal. On dit « c'est parce qu'elle a des problèmes sociaux, c'est parce qu'elle a pas papiers pour le moment », tu souffres et on trouve autre chose, t'es pas malade, c'est parce que tu as tel problème, même dans le rapport. On raconte des choses qui rendent + malade.</p> | <p>compréhensifs).</p> <p>(moi : <a href="#">y aura une séance sur les traitements</a>, on reverra tout ça)</p> <p>→ Patients</p> <p>-(EMMANUELLE) en même temps ça marche aussi dans les 2 sens, évidemment qu'il y a un intérêt de prise en charge globale, mais il faut que le patient comprenne l'intérêt de la prise en charge globale. Vous êtes demandeurs mais déjà il faut comprendre pk on dit globale et pk finalement il faut passer par toutes ces portes d'entrée là pour que ça fonctionne. On va le voir tout à l'heure avec les facteurs déclenchants mais c'est ça, si on ne traite pas toutes les portes d'entrée, ça s'auto-entretient.</p> |
|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>- faut une approche + globale, on a des approches très spécialisées, on va voir un neurologue ou... c'est ce j'avais un peu regretté avec mon médecin, c'est d'avoir une approche + globale et pas simplement de leur spécialité, parce que peut-être qu'il y avait quelque chose à côté qu'on rate nous en tant que patient mais que d'autres médecins pourraient voir ou pour qui ce serait une évidence (MOI : <a href="#">c'est le but de l'éducation thérapeutique qui justement est pluridisciplinaire et englobe différents domaines de prise en charge, différents professionnels de santé</a>)</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| SUR LES POST- IT | <p>- Plusieurs molécules. Essais dosages. Invalidant.</p> <p>- Efficacité sur la douleur et dans le temps et essayer de trouver le bon ! Et devoir éviter d'en prendre de trop et différents ! Et peut-être un traitement efficace.</p> <p>- Traitements peu efficaces.</p> <p>- Beaucoup trop de médicaments. Effets indésirables. Effets sur courtes durées. Pas encore trouvé le traitement miracle.</p> <p>- Seul Migralgine® convient à mes douleurs. Mais comment faire pour arrêter sans avoir mal ?</p>                                                                                                | <p>- Malgré les traitements, les céphalées sont toujours là ! Plus d'effets secondaires ( ?).<br/>Traitement du symptôme mais pas de la cause.</p> <p>- Traitement rapide, efficace et si besoin. Pas de compréhension de l'intérêt du traitement de fond</p> <p>- Ils connaissent les traitements bénéfiques mais ne savent pas forcément les manier (ex : surdosage, pas de prévention..).</p> <p>- Pas toujours clair sur leur utilité (ex : traitement de fond versus traitement de crise). Erreurs de maniement fréquentes, notamment abus médicamenteux.</p> |

**Question n°5 : Que faites-vous quand des céphalées se déclenchent ? Comment faites-vous face à une crise, qu'est-ce que vous mettez en place ? (traitements ou autre) Qu'est-ce que vous faites pour vous soulager quand vous n'êtes vraiment pas bien ?**

**[PROFESSIONNELS : D'après vous, que font-ils quand des céphalées se déclenchent ? Savent-ils réagir, faire face, et mettre en œuvre des techniques qui les soulagent ? Connaissent-ils ces techniques ?]**

|          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |           |
|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | SOIGNANTS |
| A L'ORAL | <p>(- je m'énerve après tout le monde)</p> <p>- médicament</p> <p>(MOI : <a href="#">c'est souvent le premier réflexe. D'autres choses ?</a>)</p> <p>-relaxation, détente, suppression du facteur déclenchant (quelques uns identifiés donc je peux agir dessus), médicament si il y a besoin, forcément, et puis s'isoler, se mettre au calme. On est un peu obligés, d'un part ça nous soulage, et ça soulage l'entourage, parce qu'on n'est pas agréable au moment de la crise et que à un moment donné faut savoir...</p> |           |

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |  |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  | <p>(FLORENCE : ça se majore avec les bruits, l'environnement.. ?)</p> <p>Ça peut. J'ai un enfant hyperactif, donc c'est compliqué à gérer au quotidien, il a 12 ans, est comme moi, un gd calme à la base. Quand mon médecin me dit, il faut vous isolez, vous mettre au calme, ça veut dire déménager pour moi mais sans ma femme et mes enfants. C'est compliqué. J'aime bien ma femme.</p> <p>[- C'est surtout qu'ils ont du mal à comprendre.]</p> <p>Pas dans mon cas, j'ai de la chance, mon entourage et ma famille comprend puisque le SMUR et le SAMU sont venus me réanimer plusieurs fois à la maison, donc ça a été très simple, tout le monde a compris tout de suite, j'ai pas eu de mal à leur expliquer ou leur faire graduer le niveau de douleur. Ils savent que qd j'arrive à 8 de douleur, dans les secondes qui suivent y a 9 puis 10 et à 10 je suis par terre, je perds conscience pendant un certain temps. Ça place le contexte.</p> <p>-là l'entourage comprend. Moi je suis dure avec moi-même, je résiste et puis quand je sens que ça commence à se déclencher fort, je prends mon comprimé.</p> <p>[EMMANUELLE : ça peut être un peu tard]</p> <p>Mais non je le prends quand même quand ça tape de trop, j'arrête ce que j'ai commencé, et on reporte ce qu'on fait, je m'isole, je me mets au calme</p> <p>[-mais y a desfois on ne peut pas arrêter]</p> <p>En ce moment mon fils de 20 ans me prend la tête, « je m'en fous, ça fait 10 ans que t'es comme ça, t'as l'habitude », il me prend le chou, je lui dis d'aller prendre l'air quand ça se déclenche, les enfants s'en fichent, ils ont l'habitude de voir leur mère comme ça donc ils ne savent pas ce que c'est. Quand je sens que ça se déclenche, que ça tape, que les coups de couteau arrivent doucement, là je réagis, Je le prends tout de suite (l'ixprim®), mais j'essaye de pas le prendre car je voudrais essayer de me sevrer, mais y a quand même un par jour qui arrive. [bandeau de froid si possible]. Mais je ne m'écoute pas et ce n'est pas mon entourage qui me dira de m'arrêter, mari occupé par travail, ados dans leur bulle. Ma mère me dit de prendre le temps de vivre quand elle vient. Et parfois je me dis qu'il faut que je le fasse, m'asseoir, me poser écouter de la musique zen, tranquille.</p> <p>[- C'est difficile d'être diplomate quand on a mal, les autres ne le comprennent pas toujours]</p> <p>oui on a de la colère qui monte en nous et nous pousse à être agressifs, on devient agressifs. Et ils ne comprennent pas, ils ne peuvent pas se mettre à notre place, ils nous donnent des facteurs qui nous déclenchent encore + notre douleur en même temps. C'est compliqué. On a envie de dire foutez nous la paix.</p> <p>(FLORENCE : quelque part, vous avez envie d'exprimer cette colère, cette douleur)</p> <p>Desfois envie de partir, d'aller écouter les oiseaux, s'éloigner des prises de tête, c'est un bien-être d'écouter les petits oiseaux (<a href="#">technique de relaxation, distraction comme une autre</a>), musique zen... le soir même en allant se coucher (CD). Et quand y a des prises de tête du coup, ça aggrave, ça nous donne de la colère.</p> <p>- Moi quand ça commence, il faut migralgine®, si on attend, à un certain moment, je ne peux plus rester debout, je ne m'évanouis pas, mais je ne sais pas où je suis</p> <p>(MOI : <a href="#">vous savez qu'il ne faut pas trop attendre car après ça monte et c'est inutile</a>). Dès 4-5h je commence les traitements, pour que je sois active dès 7-8h. Je n'attends pas.</p> <p>- C'est un des problèmes aussi de la migraine, c'est que ça ne se voit pas, les gens autour ne comprennent pas (dans le milieu social ou professionnel), ils disent ça va bien, t'as pas l'air malade, du coup c'est parfois difficile quand la céphalée se déclenche de pouvoir traiter efficacement, moi par exemple j'ai de la morphine à disposition à la maison, parce que pendant un moment, je ne pouvais pas m'en</p> |  |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|



|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>passer, et je ne peux pas le prendre n'importe où n'importe comment, parce que dans les 15 à 20 minutes qui suivent, je suis obligé de dormir (10mg suffisent pour me faire dormir), et je peux pas expliquer aux gens « excusez-moi, je vais m'isoler, je vais prendre ma morphine ». c'est une des difficultés qu'on a aussi à gérer la crise.</p> <p>- c'est rigolo parce que quand on a mal à la tête ça ne se voit pas, mais moi, par exemple j'ai des électrodes, quand je les mets, les gens me regardent différemment, parce que c'est qu'il y a une marque, ça se voit, alors que c'est pareil, limite on m'ouvre la porte, alors que je viens la veille sans et je suis de mauvaise humeur on va me dire que je fais chier.</p> <p>(MOI : c'est le problème de la douleur en général)</p> |                                                                                                                                                                                                                                                          |
| SUR LES POST- IT | <p>- Quelques gouttes supplémentaires de médicaments.</p> <p>- Je prends mon comprimé actuel pour me soulager. Sinon avant j'essaye de résister à ma douleur. Ou de m'isoler dans un endroit calme et mettre du froid sur ma tête.</p> <p>- Toujours le même geste : prendre Migralgine® et être soulagée.</p> <p>- Je prends des médicaments. J'essaye de me calmer et me reposée mais souvent je suis très énervée.</p> <p>- Relaxation. Traitement. Isolement. Elimination des facteurs déclenchants.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <p>- Traitements médicamenteux en 1<sup>ère</sup> intention. Autres traitements non médicamenteux si connaissances.</p> <p>- Je m'isole, ma mauvaise humeur augmente. Je prends mon traitement.</p> <p>- Peu d'outils. Réflexe médicamenteux unique.</p> |

**Question n°6 : Que faites-vous pour limiter voire empêcher la survenue des céphalées ? Des choses, qui ne sont pas en lien avec les crises, que vous faites en prévention, même quand vous n'avez pas mal, pour éviter que la crise se déclenche ?**

**[PROFESSIONNELS : Que font-ils pour limiter voire empêcher la survenue de céphalées ? Pensez-vous que, sur la population générale, les céphalalgiques sont assez pris en charge, suivis, avec mise en œuvre de moyens de prévention ?]**

|                  | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                               | SOIGNANTS                                                                   |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL         | <p>- hygiène alimentaire</p> <p>- dormir +</p> <p>Cf les post-it</p> <p>MOI : le traitement de fond aussi concoure à réduire les céphalées (il est important de bien le prendre)</p> <p>-mais on n'y pense même pas, c'est intégré, c'est pas quelque chose qu'on fait en +, je l'accepte déjà moi</p> |                                                                             |
| SUR LES POST- IT | <p>- Dormir plus. Eviter le stress.</p> <p>- Pas d'énervement !!</p> <p>- Comme je ne connais pas l'origine, j'ai du mal à prévoir (éviter).</p> <p>Equilibre alimentaire. Limitation stress, bruit, chaleur. Equilibre sommeil.</p>                                                                   | <p>- Hygiène de vie. Limiter les facteurs déclenchants.</p> <p>- + ou -</p> |

**Question n°7 : Comment ça se passe dans la vie quotidienne, au travail quand vous avez des céphalées (impact des céphalées) ?** étant donné que c'était assez invalidant, est-ce que ça vous empêche totalement de faire des activités ?

**[PROFESSIONNELS : Quels sont les impacts des céphalées que vous constatez chez les patients que vous rencontrez ? Et qu'est-ce qui les gêne le plus parmi tout ça selon vous?]**

|                 | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL        | <p>Cf post-it</p> <p>- on est traités d'insociable, quand on a mal, on a envie de s'isoler, j'ai 45 ans, eu d'autres problèmes de santé en + donc je me suis pas mariée, pas d'enfants, c'est ma santé et je travaille. Quand je me suis retrouvée en France toute seule dans mon appart, je vais travailler, je rentre, je peux rester 24h enfermée, je dors, je m'occupe et tout, les gens ne comprennent pas, ils demandent si je m'ennuie pas, presque de l'agression. Les voisins en face ont sonné chez moi dimanche, de la provocation, j'étais enfermée chez moi, on se demande peut-être ce que je fais ou quoi, j'ai constaté que ça dérange les gens quand on s'isole. Quand je suis arrivée j'ai eu le même problème, j'étais dans un foyer, malheureusement c'était un foyer de femmes avec des enfants, desfois ils crient dans le couloir et tout, c'est des enfants, ils font ce qu'ils veulent, mais que je demande un peu de silence, c'était mal vu, je n'avais pas le droit de demander aux enfants de ne pas crier, sinon on me disait que c'était mieux de trouver un logement et de partir. C'est assez dur. C'est comme si on est insociable mais c'est parce que nous aussi on a des problèmes.</p> <p>(CATHERINE : y a besoin de communiquer avec l'entourage)</p> <p>On n'a pas le temps aussi. J'arrive à 18h, je suis fatiguée, je dors jusqu'à 20h je mange puis redors.</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| SUR LES POST-IT | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impact : traitée d'« associable » parce que besoin de repos, de silence, de calme. Si non prendre Migralgine®.</li> <li>- C'est handicapant pour certaines tâches de notre vie quotidienne.</li> <li>- Invalidant. Problème au travail. Endormissement (conduite...).</li> <li>- Invalidant. Perte d'emploi. Isolement.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacité dans la vie familiale, sociale et professionnelle.</li> <li>- Invalidité. AT. Incapacité à faire les activités, arrêt de l'activité en cours. Retentissement social et psychologique.</li> <li>- L'humeur. Incompréhension de l'entourage. Douleur invisible.</li> </ul> |

**Question n°8 : Comment surveillez – vous (suivez) la fréquence de vos céphalées? Le faites-vous déjà ?**

**[PROFESSIONNELS : Pensez-vous qu'ils surveillent suffisamment la fréquence de leurs céphalées ?]**

|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                       | SOIGNANTS |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| A L'ORAL | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bah non pas moi, c'est en continu</li> <li>- moi ça me permet de savoir que c'est cyclique...</li> <li>- Un journal de bord, j'en ai déjà un pour l'auto-sondage que je fais, donc en même</li> </ul> |           |

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                             |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>temps je note mes céphalées et les comprimés que je prends. Ce que je ne fais pas, que Kuhn m'a proposé, c'est noter la fréquence, intensité, comment elles viennent, à tel endroit, comment ça se passe, c'est ce que je vais faire. Je peux faire une évaluation sur la semaine, j'en ai en ce moment 4 par semaine, comme ça je vois où j'en suis. Et dans la journée, je peux avoir des crises/céphalées qui peuvent être légères, supportables et d'autres pas.</p> <p>-carnet avec durée, fréquence, traitements, quantités de traitement. Ça permet un suivi statistique sur le mois. Je vois des tendances, les périodes dans le mois où j'ai + des migraines. ça permet aussi par rapport à la mise en place de traitements ou le réajustement de dosage de pouvoir évaluer assez concrètement la progression, de voir l'efficacité.</p> <p>- tous les jours, c'est continu, donc je ne le fais pas. Peut-être que je devrais marquer quand j'ai des pics...</p> <p>(EMMANUELLE : ça dépend de chacun, chaque typologie de céphalées ne va pas répondre à la même chose. Desfois y a des terrains mixtes où il y a, à la fois des céphalées chroniques, mais y a aussi des vraies crises de migraine qui viennent se surajouter et du coup les traitements ne sont pas tout à fait les mêmes et c'est important d'identifier les 2 et de repérer la durée...etc. chacun est différent.)</p> |                                                                                                                                             |
| SUR LES POST- IT | <p>- Non car c'est en continu.</p> <p>- Je le note sur un carnet car j'ai d'autres choses à noter comme traitement et suivi quotidiennement et ça me permet de savoir le nombre par semaine.</p> <p>- Carnet des migraines.</p> <p>- Fréquence. Dès que manque de Migralgine®.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>- Trop sur le fond. Importance de l'agenda sur les crises.</p> <p>- Note sur un calendrier.</p> <p>- Non sauf si demande du médecin.</p> |

**Question n°9 : Quelles sont les situations à risque (facteurs déclenchants) ? Qu'est-ce qui déclenche des céphalées et que vous devez éviter ? (ça dépend de chaque personne)**

**[PROFESSIONNELS : Connaissent-ils bien les situations à risque? (facteurs déclenchants des crises).]**

|                  | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | SOIGNANTS                                     |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| A L'ORAL         | <p>-moi, le manque de concentration, est-ce dû à la douleur ou aux médicaments ? Je ne peux pas aller au ciné voir un film 2h par exemple, je ressors avec mal au visage.</p> <p>EMMANUELLE : c'est comme l'irritabilité dont on parlait tout à l'heure, on est irritable déjà d'avoir mal et de temps en temps, les traitements viennent surajouter des facteurs. Mais y a rarement qu'une réponse. C'est le cumul de tout ça qui fait qu'on ne supporte pas.</p> <p>Cf post it</p> |                                               |
| SUR LES POST- IT | <p>- Bruit. Chaleur. Stress. Agitation.</p> <p>- C'est naturel = pas de facteur déclenchant.</p> <p>- Gros stress. Effort. Faim. Fatigue.</p> <p>Des situations plus ou moins stressantes, la lumière trop forte. Le bruit trop intense.</p>                                                                                                                                                                                                                                         | <p>- Oui</p> <p>- Certains. Mais pas tous</p> |

**Question n°10 : Quels sont les comportements à risque?** Autres que les facteurs déclenchants sont souvent externes (KUHNN : par exemple facteurs climatiques, vous n'avez pas de prise dessus, ne pas assez dormir, ou trop dormir, parfois comportement dévié, par exemple se coucher tard, et on sait que ça entraîne, mais desfois c'est externe on s'est couché + tard car y avait une soirée,... y a des choses qu'on peut pas contrôler), pensez-vous qu'il y a des choses, que vous vous faites (en comportemental, au quotidien, qui ne vient pas de l'extérieur, qqe chose dans votre mode de vie) qui peuvent déclencher des céphalées ou les auto-entretenir? (mettez ce que vous pensez et puis on verra s'il s'agit de croyances ou pas, s'il y a des choses à rectifier)

**[PROFESSIONNELS : Connaissent-ils les comportements à risque ? (à risque de chronicisation, qui est due la plupart du temps à un abus médicamenteux).]**

|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL | <p>- Le travail sur informatique, le temps passé et la réflexion qui va avec (concentration). Parce les écrans, moi je sais que j'ai éliminé tous les tubes cathodiques, je ne les supporte pas.</p> <p>(-c'est aussi la lumière, commun elle est transmise)</p> <p>La prise de médicaments dont j'ai pris conscience avec le Dr Kuhn, que certains médicaments, comme la morphine d'ailleurs, entretiennent les migraines, et je n'avais pas eu l'info avant, donc je me mets moi-même en situation à risque vu que je ne le savais pas.</p> <p>- baisse de moral, coup de déprime, ne pas s'écouter, ne pas vouloir se poser (ne pas lâcher prise, vivre les instants présents, se dire qu'il faut faire la cuisine..), qui ne sont pas forcément bien, mais bon y a des jours on n'a pas envie de sortir, y a le mauvais temps qui jouent (hiver), la vie citadine d'avant me manque (campagne). Idées négatives, deuils, contrariétés, choses pas agréables dans l'entourage, Déprime peut → petit début de mal de tête, qui peut aussi avantager la céphalée je pense.</p> <p>(-prendre le temps de prendre le temps)</p> <p>Suis en invalidité, donc le temps je peux le trouver, c'est ça le pire.</p> <p>(-moi aussi, arrêt maladie depuis 11 mois, mais on ne prend pas le temps de prendre le temps, on se fait tous des listes énormes, par moment faut tout envoyer balader et se poser)</p> <p>Faudrait se faire un planning et dire à telle heure je lâche tout et on le fait pas, et on s'étonne que mal à tête. Essayer de faire le vide par rapport à ce qui nous touche, essayer de positiver.</p> <p>Malgré la « Chance » de ne pas travailler (y a autre raison), Le manque de sommeil (on ne sait pas s'écouter pour une sieste, ce qui pourrait éviter qu'ensuite on se surcharge de taches et céphalée qui arrive)</p> <p>(- pas le choix quand on travaille).</p> <p>-le sommeil ça dépend des gens, je me réveille avec les maux de tête, et quand je ne fais rien (WE à la maison), je prends autant de médicaments (voire +), au contraire même on dirait que quand je travaille, j'ai moins mal</p> <p>(-le changement de rythme, moi c'était le cas, j'étais à fond dans le travail, journées à rallonge, j'avais pas trop mal, j'écoutais pas la douleur, je pouvais avoir mal sans y faire attention, tant que je reste dans le même rythme ça va, et puis dès que j'arrive au repos, le WE , la nuit, la migraine arrive à ce moment-là, je sais que si je me couche avec une petite migraine et que je ne prends rien le soir au coucher, je vais en avoir une grosse !).</p> <p>(MOI : ça divertis, fait penser à autre chose)</p> <p>(EMMANUELLE : c'est effectivement une question de rythme, ni trop, ni pas assez).</p> | <p>- Y a forcément des comportements que vous connaissez, d'autres dont vous n'avez peut-être pas forcément pris conscience et de toute façon vous n'avez pas eu l'information, donc c'est important de mettre tout ça à plat.</p> <p>-Je pense que vous en identifiez certains, mais d'autres, comme certains médicaments, vous ne pouvez pas si le médecin ne vous dit pas, donc c'est important que vous ayez l'information sur ces risques.</p> <p>EMMANUELLE : on a 2 grandes classes dans les céphalées chroniques, les céphalées chroniques tout court et les céphalées chroniques par abus médicamenteux et c'est un vrai problème d'auto-entretenir par l'utilisation de traitements pas adaptés. Parce que le problème des céphalées, c'est que ça ne se traite pas du tout de la même façon que n'importe quelle autre douleur qu'on peut avoir sur le reste du corps. Le problème c'est qu'on va prendre des antalgiques mais ils n'ont jamais traité des maux de tête. C'est pour ça qu'il y a toute l'éducation qui sera faite sur le traitement et c'est très spécifique aux céphalées et pas du tout</p> |

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                       |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>- moi c'est rigolo, je suis mieux quand en vacances, quand je suis moins stressée. Mais ce ne sont pas les mêmes symptômes, je ne suis pas migraineuse.</p> <p>- J'avais des questions sur l'addiction, morphine, acupan®, on s'habitue, effet diminue au fur et à mesure qu'on le prend, mais absolument pas sur l'entretien des migraines. A ce moment-là mon médecin n'est pas venu vers moi pour me dire. Mon généraliste me dit « mais non ce n'est pas majorant, ne vous inquiétez pas », j'avais le pharmacien qui me disait encore autre chose, le neurologue qui avait un troisième discours. Et nous au milieu on nage → soignants (Emmanuelle, classes de céphalées chroniques)</p> | adapté comme on peut le faire dans d'autre douleur                                                                    |
| SUR LES POST- IT | <p>- Dormir avec les portables allumés. « les ondes ».</p> <p>- Informatique. Certains médicaments.</p> <p>Trop d'ordinateur</p> <p>- Baisse de moral, la déprime, ne pas vouloir s'écouter oser et se poser.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>- Non. Ou ils n'y croient pas.</p> <p>- pas toujours surtout si pas d'éducation à ces risques par le soignant.</p> |

**Question n°11 : Quel rôle jouent vos proches (au sens élargi : pas que la famille, mais l'entourage, les gens qu'on cotoie) dans la gestion des céphalées?**

**[PROFESSIONNELS : Quel rôle jouent leurs proches dans la gestion des céphalées d'après vos expériences ? Quel rôle peuvent jouer les autres patients ?]**

|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | SOIGNANTS |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| A L'ORAL | <p>- Mon mari est très compréhensif, pareil que Mr, je suis passée par l'hôpital donc forcément...</p> <p>(EMMANUELLE : en même temps, compréhensif ne veut pas dire « en capacité de savoir comment faire ». On peut comprendre, écouter)</p> <p>On est d'accord, il ne sait pas quoi faire, comment réagir, mais il est à la maison, il m'aide, s'occupe de ma fille, on partage le ménage, repassage, il fait à manger</p> <p>(EMMANUELLE : c'est comme les enfants, est-ce qu'ils comprennent ? ils comprennent parce qu'ils voient qu'il se passe quelque chose, mais est-ce qu'ils comprennent vraiment.. y a des pistes par rapport à ça en ETP, des livres (petits), BD (ado) qui ont été fait pour tous les âges, pour lire de manière ludique ce qu'est une céphalée, qu'ils comprennent avec des mots simples. C'est pareil, pour eux, je pense qu'il y a d'autres modes d'information).</p> <p>Ma fille j'ai été obligée de l'emmener récemment chez une psy pour lui faire comprendre tout ça parce que ça allait pas</p> <p>(- c'est lourd),</p> <p>surtout que j'ai fait ça à ma grossesse</p> <p>(bah y a des angoisses par rapport à ça),</p> <p>donc elle le vit depuis le départ et à un moment, il fallait que ça sorte. Ça lui a fait beaucoup de bien le psy.</p> <p>- c'est ambivalent, les proches c'est peut être à la fois une cause et une aide. Quand</p> |           |

|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                       |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>ils sont trop bruyants, partis à fond dans leur rythme, ils n'écourent rien.</p> <p>(-faut tout leur expliquer par contre, pas leur mentir)</p> <p>Ah non moi je leur dis, ils savent, c'est mon fils qui m'a trouvé comme ça, on était dans des cas où ils ont été capables de voir les conséquences directement, et après ils sont venus à l'hôpital, on prend le temps de leur expliquer. « chance », ma femme a aussi des migraines avec un traitement de fond depuis quelques temps, puisque à force moi-même d'avoir des problèmes, ça a fini par tirer sur sa propre santé, donc elle comprend aussi ce qu'est une migraine, à une moindre mesure. C'est + facile à gérer. On n'a le même traitement de fond en partie, donc on peut se dépanner, ça a un côté pratique. Par contre ce qui est difficile, c'est d'avoir une information synthétique et compréhensible, pour les gens qui sont pas dedans, nous on est dedans, on a entendu plein de choses et on se renseigne, mais pour l'entourage, c'est je crois compliqué de savoir quoi faire ou comment le faire, ils comprennent « ok t'as mal au crane » « non j'ai pas mal au crâne, j'ai une migraine », faut expliquer.. la famille ça va. on doit les éduquer, expliquer, faire de la pédagogie,</p> <p>- Les plus proches comprennent. Ceux qui nous connaissent voient comment on est. Mais ceux qui nous connaissent pas ne veulent pas comprendre je pense, ils n'en ont rien à faire. Au boulot c'est catastrophique, mon patron me fait vivre un harcèlement. Il a tout fait pour me virer, m'a fait passer des tests neuropsychos en me faisant passer pour une incapable (je bosse dans un hôpital) alors qu'à côté de ça, je gérais budget de l'hôpital de + de 20 millions d'€, et fait aucune faute grave.</p> <p>- C'est difficile les proches peuvent voir mais après on est seuls avec notre douleur. C'est quand on arrive à l'extrême qu'ils se rendent compte. Quand j'ai plus migralgine®, je suis en rupture, je peux plus rester debout, ça se transforme en crise.. c'est à ce moment qu'ils se rendent compte que c'est grave. Et ils vont me dire d'arrêter ce traitement comme le médecin, alors que pour moi c'est le médicament qui me sauve, qui me permet de parler. Moi je veux bien arrêter mais ça va repartir... neveu ne veut pas m'acheter quand il est là, il ne comprend pas, il sait que je souffre quand même, mais il veut que j'arrête. <u>Une boîte tous les 2-3 jours de migralgine® (18 comprimés)</u>. En Afrique, elle a crié toute la nuit de douleur car en rupture. il faut en arriver là pour qu'ils comprennent</p> <p>- Mes proches sont indifférents. Desfois on appelle au secours. Par exemple mon mari pour venir s'occuper des enfants (avaient 7 et 10 quand déclenché SEP), quand migraineuse et que devait se coucher dans noir... à se taper la tête contre les murs, « je peux plus, rentre vite ».</p> <p>- aussi pouvoir soulager l'entourage (ça tire sur leur santé). Et ce n'est pas facile d'être accompagnés et d'avoir une compréhension pour ça. Je connais des personnes qui accompagnent des gens en fin de vie, ont besoin eux aussi qu'on les extrait de leur travail de temps en temps pour pouvoir se soulager eux-mêmes afin d'être de nouveau présents auprès des personnes qui ont besoin. Je le vois avec ma femme qui a fait un burnout pareil, car j'ai fait le mien en premier, et elle s'est mise en surcharge pour pouvoir me soulager, elle se met en danger, ça devient vite compliqué avec l'entourage.</p> <p>- c'est pour ça que j'ai emmené ma fille chez le psy.</p> |                                                                                                       |
| SUR LES POST- IT | <p>- Cause. Aide.</p> <p>- Mon mari est très présent. Ma famille est très compréhensive.</p> <p>- La compréhension. « Laisser faire ».</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <p>- Rôle d'aidant ou au contraire facteur déclenchant. Sait-il se positionner face au conjoint ?</p> |

|  |  |                                                                                                                                       |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | - Les proches ne comprennent pas. Autres patients peuvent apporter une reconnaissance, dynamique de groupes, apportent des solutions. |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Question n°12 : Par rapport au programme qui va être créé, quels thèmes souhaiteriez-vous aborder lors des séances si vous participiez à ce programme? (sur quoi vous voudriez revenir, avoir + d'infos, être formés... qu'est-ce qui est le + important pour vous)**

**[PROFESSIONNELS : Selon vous, quels thèmes ont-ils le plus besoin de travailler, d'approfondir, dans ce programme ? Quels sont leurs besoins en termes d'ETP ?]**

|                  | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | SOIGNANTS                                                                                                                                                          |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL         | <p>-comprendre, les mécanismes...</p> <p>- il faudrait faire une étude sur les ondes, les portables</p> <p>-en Allemagne, on construit immeubles pour les gens hypersensibles, comme une cage de faraday, wifi, portables sont interdits. Ça ne supprime pas, mais pour 80% des habitants ça leur apporte un mieux, au quotidien. Au moins quand ils sont chez eux. Hypersensibilité mal prise en compte, les gens pensent qu'il y a beaucoup d'affabulation là-dessus.</p> <p>-Stimulation magnétique trans-crânienne (rTMS), pour tout le monde ?</p> <p>(EMMANUELLE : c'est des outils, pistes en dehors du médicament, ça fait partie des outils possibles, y en a qui répondent, d'autres pas, comme le TENS...etc. après ça suffit pas non plus. Mais faut broser les thérapeutiques au sens large, ça en fait partie, le médicament n'est pas la seule piste)</p> <p>-justement on est là parce qu'on veut arrêter les médicaments, moi migralgine® ça détruit l'organisme, et c'est cher. Si je pouvais arrêter et ne plus avoir mal je le ferais mais malheureusement c'est le seul produit qui me sauve pour l'instant, sans ça je ne vis pas, donc comment il faut faire ? essayer les appareils comme ça aussi, pour ne pas avaler...</p> <p>Cf post-it : <u>comprendre ce qu'est une céphalée, trouver alternatives aux médicaments</u> (tout ce qui peut aider) (faut déjà comprendre pour pouvoir agir), comprendre un peu les facteurs déclenchants, comportements pouvant déclencher...</p> |                                                                                                                                                                    |
| SUR LES POST- IT | <p>- Etude sur les ondes des portables, téléphones, appareils à ondes !</p> <p>- Comprendre les céphalées. Méthodes pour soulager les céphalées qui existent lors médicamenteuses.</p> <p>- Compréhension des mécanismes des céphalées et y a-t-il des facteurs plus déclenchants que d'autres et traitements !</p> <p>- Comprendre le mécanisme. Chemin thérapeutique. Alternative aux médicaments.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>- Comprendre les mécanismes, les comportements à risque, les traitements non médicamenteux.</p> <p>- Compréhension des mécanismes, des traitements et leurs</p> |

|  |  |                                                                       |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------|
|  |  | gestions. Connaissance de l'importance d'une prise en charge globale. |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------|

**Question n°13 : étant donné les consultations céphalées et le programme ETP douleur chronique en général, que pensez-vous qu'un programme spécifique des céphalées chroniques peut apporter?**

**[PROFESSIONNELS : Etant donné l'existence des consultations céphalées et l'existence d'un programme d'ETP pour la douleur chronique en général, que pensez-vous que ce programme d'ETP spécifique puisse leur apporter?]**

|          | PATIENTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | SOIGNANTS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A L'ORAL | <p>- cibler. Je disais ce que disait le Dr Kuhn tout à l'heure, qu'il n'y a pas 1 douleur, pour une douleur spécifique comme les céphalées, mais y en a dans d'autres pathologies, et d'avoir un programme spécifique c'est positif pour les patients, dans le sens où ils vont se sentir pris en compte dans leur propre problématique, pas simplement oui vous avez mal de façon général, mais si c'est suite à des fractures ou une greffe ou parce qu'on a des céphalées, parce qu'on a un problème structurel osseux ou autre,... on est pris en compte pour notre spécificité, je pense que pour le patient.. On dit souvent que le moral est important dans un facteur de résolution de la pathologie, et c'est un peu pareil quand on se sent vraiment écoutés et pris en compte dans notre spécificité, je pense que ça peut être que positif pour le patient plutôt qu'avoir un groupe plutôt généraliste où chacun a des choses tellement différentes que finalement on n'a pas vraiment de réponses précises et ciblées, et adaptées à la problématique.</p> <p>C'est bien de voir qu'on n'est pas tout seul aussi dans ce type de douleur. On se sent un peu isolé souvent au quotidien.</p> <p>(CATHERINE : <a href="#">Un intérêt aussi de l'éducation thérapeutique</a>, mais il y a aussi des programmes sans séances collectives. Ce que vous dites là <a href="#">va sûrement conforter les professionnels dans le fait de faire des groupes</a>, à mettre en place des séances de groupe. Pour se dire qu'on n'est pas seul, et le moral, le stress ça joue)</p> <p>(MOI : même, il n'y a rien de mieux que des patients qui s'échangent des astuces entre eux, parce que justement c'est <a href="#">eux qui comprennent le mieux</a> ce que vit l'autre en face)</p> <p>- y a l'échange, l'écoute, qu'on n'a pas forcément chez soi.</p> <p>- y a peut-être besoin d'un peu des 2, comme les médecins qui accueillent les patients aux urgences, sans la famille et les proches, de façon à établir un premier diagnostic, parce qu'il y a des choses qu'on ne va pas forcément vouloir dire ou répondre devant d'autres, et puis ensuite y a les choses qu'on peut mettre en commun, on peut avoir une approche + globale et c'est là que c'est intéressante dans l'échange de construire.</p> <p>(CATHERINE : et puis <a href="#">l'ETP c'est aussi pour l'entourage</a>, c'est pour ça qu'on vous avait posé ces questions. <a href="#">On peut faire des séances spécifiquement, sans vous</a>, avec votre entourage, et là pareil, ils parlent entre eux, partagent leurs expériences, et là aussi y a des prises de conscience qui peuvent être très bénéfiques quand ils reviennent au sein de la famille, ou les amis... proches au sens large. <a href="#">Suffit d'une séance</a>)</p> <p>(EMMANUELLE : chez les asthmatiques, diabétiques... aussi. Y a <a href="#">beaucoup de travail</a></p> | <p>- comme Lucie l'a rappelé au début, à la fois c'est une entité à part entière, mais à la fois, chacun d'entre vous a ses spécificités, et ça ne remplace pas la consultation et l'éducation individuelle. Y a une éducation individuelle spécifiquement à l'individu, et puis après il y a des éléments communs, dans le groupe des céphalées qui a besoin d'être travaillé, mais ça n'enlève pas le reste. C'est en +.</p> |



|                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                           |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <p>autour des proches).</p> <p>J'ai 2 enfants asthmatique sur les 3, ma mère ne voulait pas donner le traitement de fond à ma fille « elle va bien ! », et puis AM au parc, elle est revenue le soir, elle toussait, « elle a dû s'enrhumer » « non elle est en pleine crise d'asthme là », faut faire traitement d'attaque et reprendre tt de fond. Elle ne voyait pas l'utilité. C'est comme le migraineux, tant que ça ne se manifeste pas extérieurement, les gens ne voient pas. « Tu ne les verras plus si tu ne donnes pas le traitement de fond », a fallu être insistant.</p> <p>- Ma mère comprend pas « moi j'ai migraine, je prends cachet et c'est bon ». Moi doliprane et dragibus® c'est pareil. Ils comprennent pas, n'ont pas les connaissances.</p> <p>- il faut une <b>collaboration entre médecin et patients</b>. Qu'ils nous prennent au sérieux, tu dis ton problème, on se fait une idée sur toi, on dit « c'est un ca social », j'ai dit je supporte pas laroxy!, « c'est le même produit pour traiter tout le monde », on n'a pas le même organisme, selon autre malade, métabolisme, effets indésirables..</p> |                                                                                                                                                                                           |
| SUR LES POST- IT | <p>- réponses plus ciblées. Positif pour les patients.</p> <p>- se regrouper entre patients afin de partager et entendre les douleurs qu'ils endurent dans leurs céphalées, et la rencontre avec les professionnels, et donc l'écoute de chacun !</p> <p>- ça ne peut être que bénéfique, m'apprendre à gérer ma douleur.</p> <p>- il faut une collaboration respectueuse entre les médecins et les patients.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <p>- les mécanismes, les traitements sont complètement différents.</p> <p>- une meilleure connaissance en lien avec leurs besoins et donc une meilleure autogestion de leur céphalée.</p> |

On vous fera le retour de la séance.

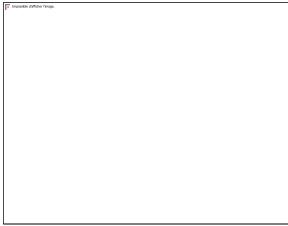
CATHERINE : L'ETP c'est ça aussi, vous parlez beaucoup, pour qu'on adapte des séances ensuite qui soient au + près de vos besoins. C'est des temps d'échange qui sont très importants pour vous, et on sent que vous en avez aussi besoin.

- Il y en aura d'autres de prévu ?

EMMANUELLE : après, faut mettre en place le programme, y a un boulot. Et après bien sûr je vous en reparlerai lors des consultations... faut voir l'évolution et dès qu'il sera en place je vous communiquerai.

CATHERINE : le travail de Lucie ça va être de mettre en forme qu'est-ce qu'on va vous apprendre et qu'est-ce qui va être utile pour vous. Et ça ça servira à d'autres personnes, vous êtes un échantillon.

- [...] c'est intéressant.



**CENTRE FEDERATIF  
DOULEUR, SOINS DE SUPPORT, ETHIQUE CLINIQUE**

**Professeur Julien NIZARD**

**QUESTIONNAIRE CEPHALEES**

**Annexe 3 : le questionnaire céphalées**

**Nom / Prénom :**

**Date de naissance :**

**Poids actuel :.....Taille :**

**ANTECEDENTS:**

○ Personnels :

○ Médicaux :

.....  
.....

○ Chirurgicaux :

.....  
.....

○ Familiaux :

.....

**PROFESSION :**

Situation actuelle :

En activité ☐

En arrêt de travail ☐

En invalidité ☐ Au chômage ☐

**TRAITEMENTS ACTUELS :** (y compris pilules, traitements hormonaux substitutifs, traitements antidépresseurs, anxiolytiques, somnifères, etc):

.....  
.....

**DESCRIPTION DU MAL DE TETE (=CEPHALEE) :**

▪ A quel âge sont apparues les céphalées ?

.....

▪ Savez-vous s'il s'agissait de migraines ?

Oui ☐

Non ☐

Ne sait pas ☐

- Décrivez vos troubles :

.....  
.....  
.....

- En cas d'aggravation des céphalées :

- à quel âge a eu lieu l'augmentation de fréquence des céphalées ?.....
- à quel âge sont-elles devenues quotidiennes ou quasi-quotidiennes (plus d'1 jour/2) ?.....
- l'aggravation est-elle survenue brutalement ? Oui ☐ Non ☐
- l'aggravation coïncide-t-elle avec un événement de vie pénible, une dépression ? Oui ☐ Non ☐
- Si vous aviez à évaluer l'intensité de votre douleur, quel score donneriez-vous ?  
(0 pas de douleur ® 10 douleur maximale imaginable)
  - en moyenne : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
  - moments les plus douloureux : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

### Description des céphalées dans les 3 derniers mois :

- Nombre total de jours de céphalées par mois :.....

Intensité moyenne des crises au cours de la dernière semaine (*entourer un chiffre*)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Absence de douleur

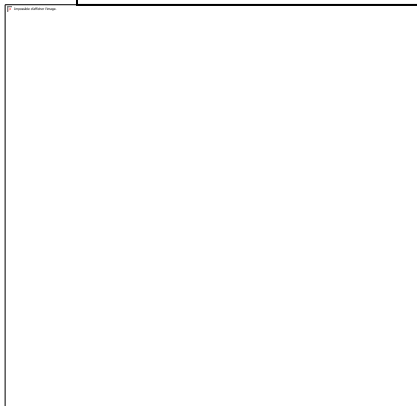
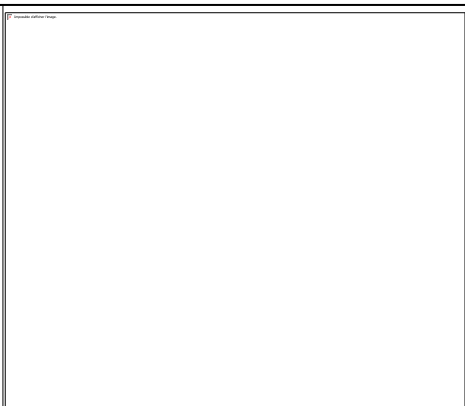
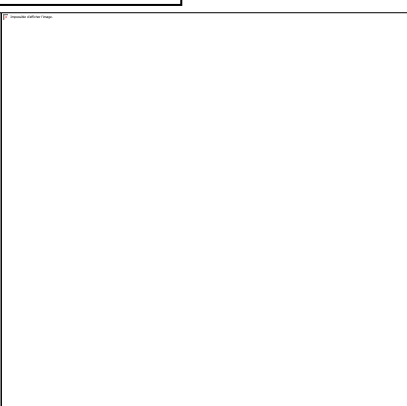
Douleur maximale

imaginable

- S'agit-il de céphalées évoluant :

- par crise avec des jours sans douleur ☐
- par crise avec un fond douloureux quasi permanent ☐
- de façon quasi continue sans réelle crise ☐
- Combien de temps au maximum pouvez-vous rester sans aucune céphalée ?  
moins d'1 heure ☐ 1 à 24 heures ☐ 1 à 4 jours ☐ 4 à 8 jours ☐ plus de 15 jours ☐

**Hachurez la ou les zones de votre douleur sur les schémas ci-dessous :**

|                                                                                     |                                                                                     |                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|

Au cours des 3 derniers mois, pouvez-vous estimer le nombre de consultations effectuées en lien avec la prise en charge de vos céphalées ?

Avez-vous bénéficié d'un passage aux urgences ?

Avez-vous bénéficié d'une hospitalisation ?

### MEDICAMENTS DE CRISE UTILISES OU DEJA ESSAYES :

- Nombre de jours de prise d'antimigraineux/d'antalgiques par mois : .....
- Combien de temps au maximum pouvez-vous rester sans en prendre ?  
Moins de 8 heures ☐ 8 à 24 heures ☐ 1 à 4 jours ☐ 4 à 8 jours ☐ +de 8 jours ☐
- Quels traitements utilisez vous ACTUELLEMENT en cas de céphalées ?

## MEDICAMENTS DE FOND UTILISES :

*Un traitement de fond est un traitement que l'on prend tous les jours pour essayer de diminuer la fréquence et l'intensité de ses céphalées.*

- Quel traitement de fond prenez-vous actuellement ? .....

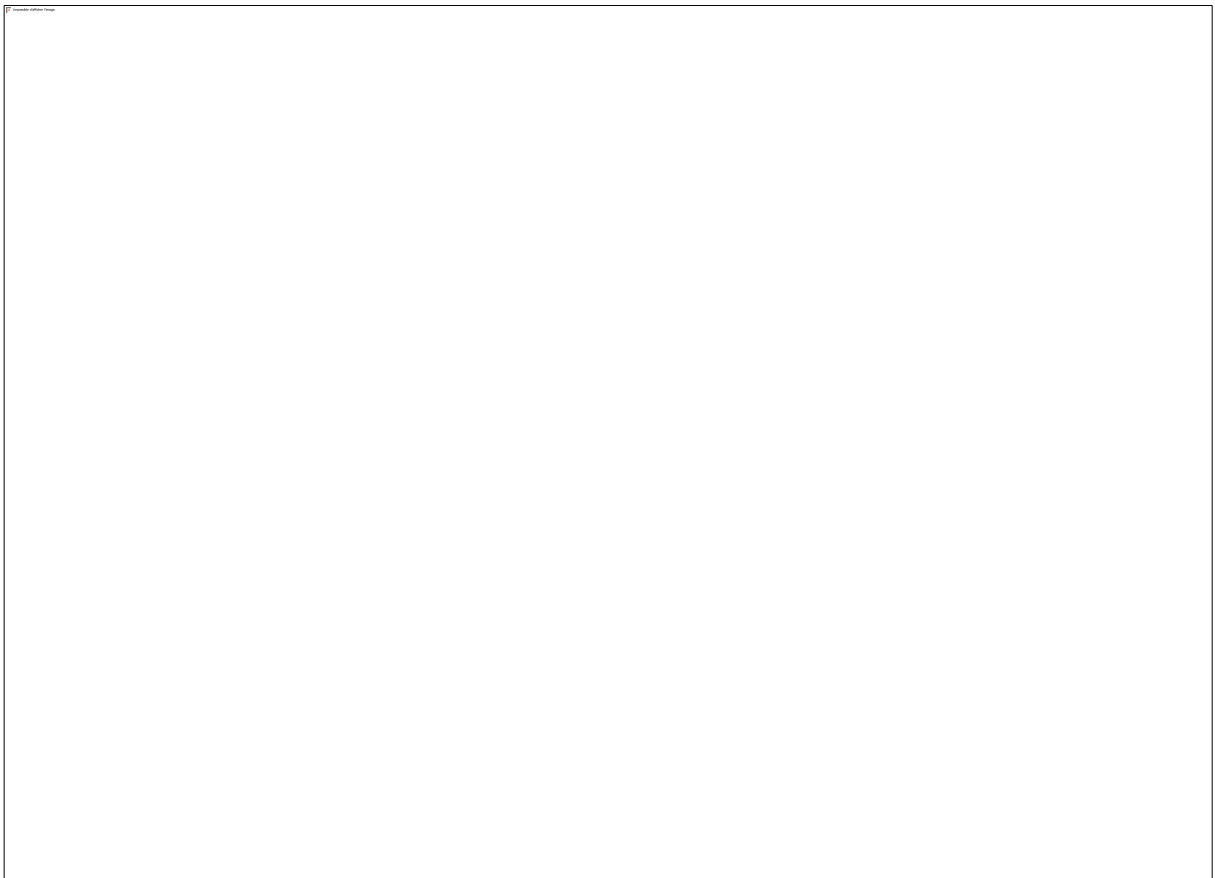
Depuis quand ? : ..... Dose : .....

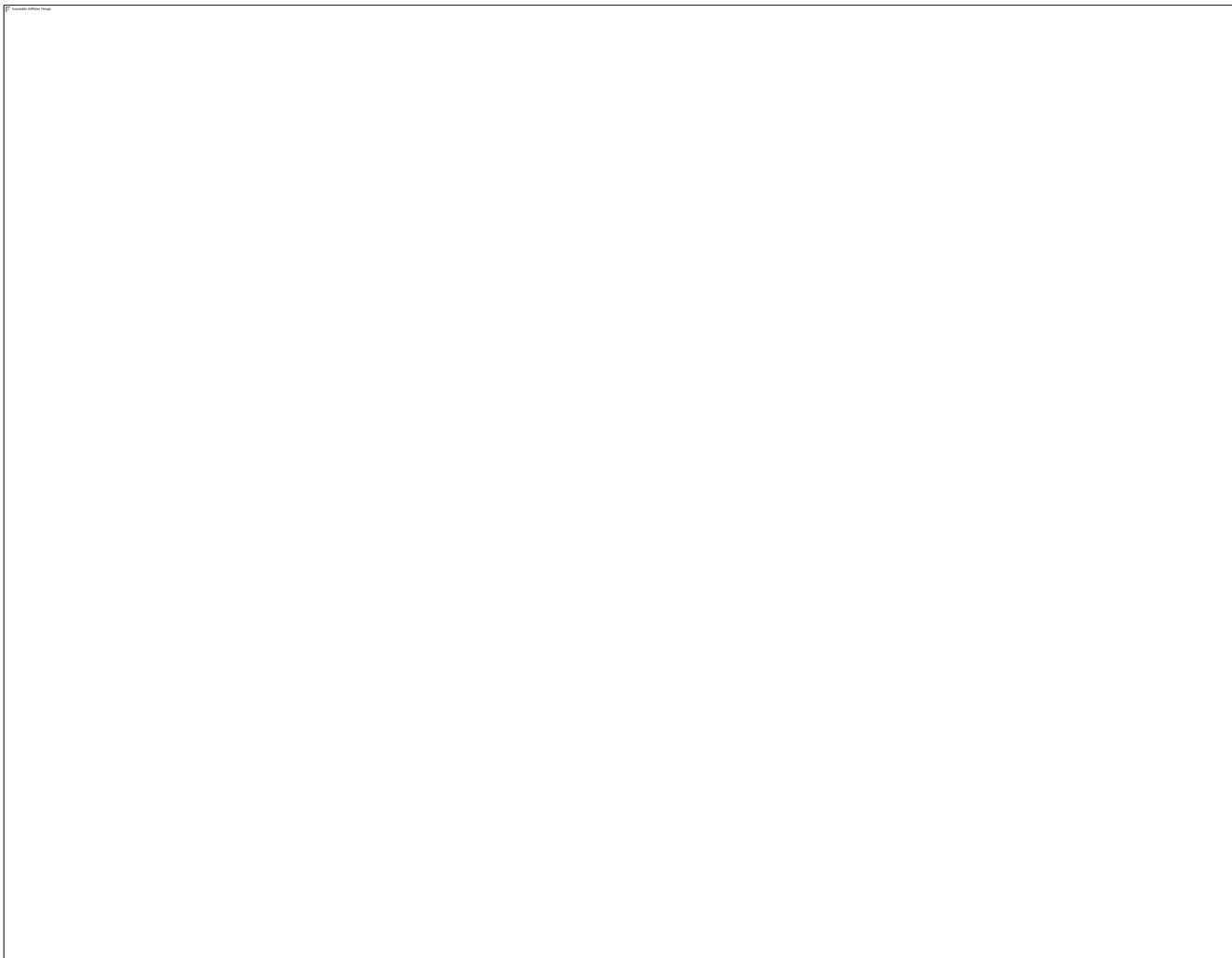
Efficacité : nulle ☐ légère ☐ moyenne ☐ bonne ☐ complète ☐

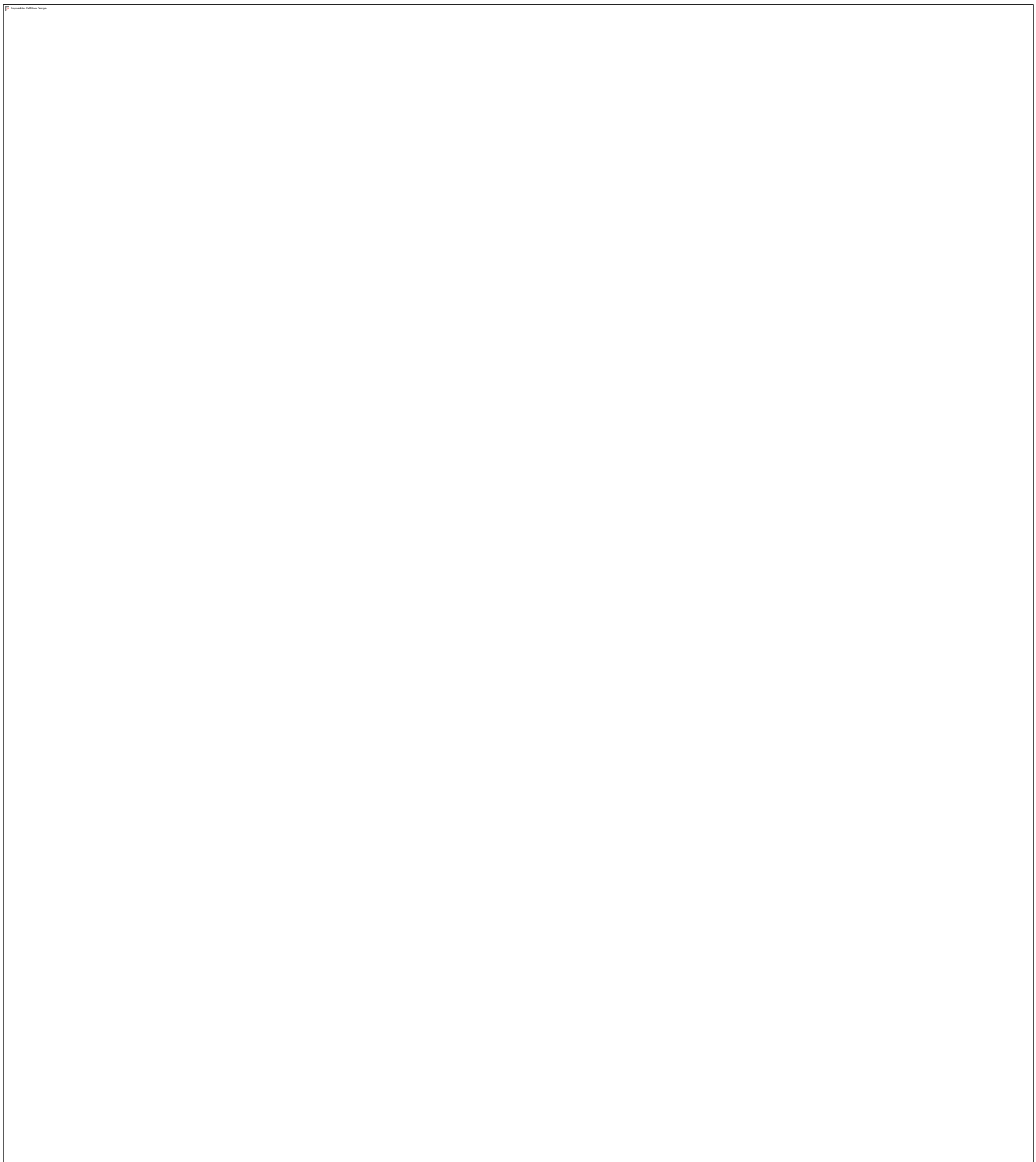
- Avez-vous essayé les techniques suivantes (notez vos commentaires éventuels) :

- Acupuncture ☐ .....
- Mésothérapie ☐ .....
- Infiltrations ☐ .....
- Kinésithérapie ☐ .....
- Ostéopathie ☐ .....
- Stimulations électriques ☐ .....
- Psychothérapies ☐ .....
- Relaxation ☐ .....
- Cures thermales ☐ .....
- Autres ☐ .....

- Parmi les traitements suivants, quels traitements de fond avez-vous essayé ?

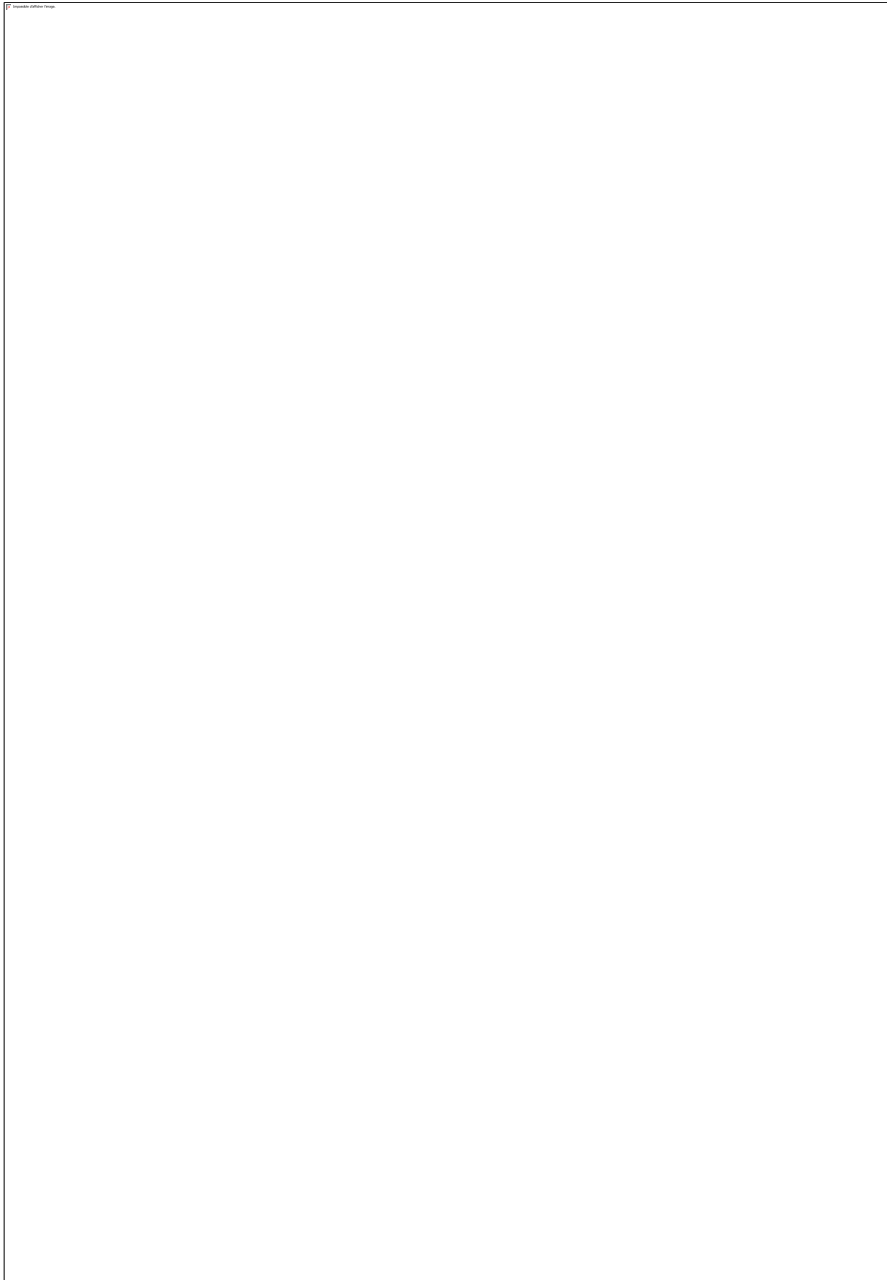




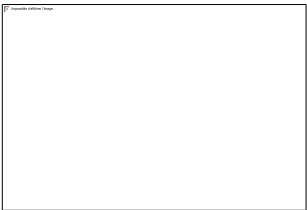








## Annexe 4 : Notice d'information à donner au patient

|                                                                                   |                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p><b>NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS</b><br/><b>PARTICIPANT AUX PROGRAMMES</b><br/><b>D'EDUCATION THERAPEUTIQUE</b></p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

**Intitulé du programme :** Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de céphalées chroniques.

**Responsable coordonnateur :** Emmanuelle Bougouin-Kuhn.

**Etablissement :** Hôpital Nord Laennec, CHU de Nantes.

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

Nous avons organisé un programme d'éducation thérapeutique afin d'aider les patients et leur entourage à améliorer leur qualité de vie avec la maladie chronique.

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à ce programme et vous présentons ici les modalités de celui-ci afin que vous puissiez vous décider en toute connaissance de cause.

**Le but du programme :** Il s'agit d'aider les patients (et leur entourage) à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

### Le déroulement du programme :

En pratique, le programme comporte 3 étapes, réalisées par votre équipe soignante du CHU formée à cette démarche éducative, et se décline, en tant que parcours personnalisé, tout au long de la vie du patient : de l'éducation initiale, de l'éducation de suivi (6-8 mois) et de la reprise éducative à des moments clé de la vie. Les moyens utilisés pour ce faire pourront être :

- un entretien individuel pour discuter ensemble de vos attentes, vos questions, vos difficultés... et définir vos priorités,
- de plusieurs séances éducatives individuelles et/ou collectives pour répondre à vos priorités (dont le nombre de séances dépend de vos priorités),
- un accompagnement personnalisé dans la durée pour faire le point avec vous.

La participation à ce programme ne modifie en rien la prise en charge habituelle de votre maladie. L'ensemble de ce programme est réalisé dans des conditions strictes de confidentialité.

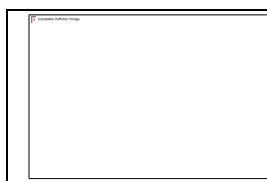
**Bénéfices attendus :** Ce programme vise à renforcer votre compréhension de la maladie et du traitement, renforcer vos compétences pour mieux gérer la maladie au quotidien, faire face aux situations difficiles et pour vous aider à mieux vivre avec cette maladie.

**Contraintes :** Il n'existe pas d'autre contrainte que la participation à ces différentes rencontres.

Votre médecin (Dr .....), Téléphone : .....) est à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires que vous souhaitez.

**Nous vous remercions par avance pour votre précieuse participation.**

## Annexe 5 : Formulaire de consentement du patient pour son entrée dans le programme et pour le partage des données le concernant



### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTS PARTICIPANT AUX PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

De M., Mme, Mlle ..... (nom, prénom)

Demeurant.....  
..... (adresse)

Le Docteur ..... m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé : «Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de céphalées chroniques».

J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par moi ou par l'intermédiaire du médecin de mon choix. (Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004).

*J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.*

*J'accepte librement que les informations personnelles et/ou médicales puissent être partagées avec d'autres interlocuteurs en lien avec le programme et/ou de l'équipe soignante.*

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au Docteur ....., n° de téléphone : .....

Fait à ..... Le ..... / ..... / .....

Signature du patient

Signature du médecin

<sup>1</sup>(Fait en deux exemplaires : un exemplaire est remis au patient, le second exemplaire est conservé par le responsable)

## Annexe 6 : Charte de confidentialité, signée par tous les intervenants

### CHARTRE DE CONFIDENTIALITE POUR LES INTERVENANTS DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Tout intervenant d'un programme d'éducation thérapeutique effectuant une éducation thérapeutique auprès de patients ou de son entourage doit signer et respecter la Charte de confidentialité et d'engagement moral.

De M., Mme, Mlle ..... (*nom, prénom*)

Lieu d'exercice.....(*adresse*)

- 1) Tout patient (et son entourage) pris en charge dans le programme d'éducation thérapeutique a le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant.
- 2) Les informations transmises ne seront pas partagées, sans l'accord du patient, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante.
- 3) Je respecte les droits d'information du patient qui bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées le concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur. En ce qui concerne des données de santé à caractère personnel, ce droit pourra être directement exercé par le patient ou par l'intermédiaire du médecin de son choix. (*Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi du 6 août 2004*).

Fait à .....

Le ..... / ..... / .....

**Signature de l'intervenant**

| Nom Prénom               | Fonction           | Signature |
|--------------------------|--------------------|-----------|
| Bougouin-Kuhn Emmanuelle | Médecin, algologue |           |
| Penverne Fédérique       | Kinésithérapeute   |           |
| Carduner Florence        | Infirmière         |           |
|                          |                    |           |
|                          |                    |           |
|                          |                    |           |
|                          |                    |           |

[illegible]

## **Annexe 7 : Charte éthique et déontologie**

### **CHARTe ETHIQUE DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Cette charte d'engagement est destinée aux divers intervenants impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Elle vise à énoncer des principes de fonctionnement communs pour l'ensemble des intervenants quel que soit leur statut professionnel.

#### **PRÉAMBULE : Respect des principes législatifs et des règles déontologiques en vigueur**

La présente charte s'inscrit dans le respect des articles L.1110-1 à L.1110-11 du Code de la santé publique.

Elle ne saurait déroger aux obligations professionnelles ni aux codes de déontologie en vigueur. En particulier, chaque professionnel intervenant dans le programme est tenu au respect du code de déontologie propre à sa profession lorsqu'il existe.

#### **PRINCIPE N° 1 : Accès équitable**

L'éducation thérapeutique est proposée à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques qui en ont besoin. Elle vise à réduire les inégalités sociales de santé.

#### **PRINCIPE N° 2 : Liberté de choix**

La personne malade peut librement choisir d'entrer ou non dans un programme d'éducation thérapeutique. Elle peut le quitter à tout moment, sans que cela puisse constituer, de la part de l'équipe soignante qui assure habituellement sa prise en charge, un motif d'interruption du suivi médical ou de la thérapeutique. Cette liberté de choix suppose notamment que toute personne malade soit informée des programmes d'éducation thérapeutique susceptibles de la concerner et de leur contenu. Cette information porte également sur les soutiens psychologiques et sociaux existants.

#### **PRINCIPE N° 3 : Autonomie**

L'intérêt des personnes atteintes de maladies chroniques doit être au centre des préoccupations de tout programme d'éducation thérapeutique. Celui-ci permet à la personne malade d'être véritablement acteur de sa prise en charge et non uniquement bénéficiaire passif du programme. La démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne.

L'entourage des personnes malades (parents, conjoint, aidant, proche) est également pris en compte.

L'entourage est associé à la démarche si le soutien qu'il apporte est un élément indispensable à la réussite du programme.

#### **PRINCIPE N° 4 : Respect de la personne et non discrimination**

Une prise en charge globale (bio-médicale, psychologique, pédagogique et sociale) de chaque personne malade est assurée. Aucune discrimination ne doit être faite, notamment en raison du mode de vie, des croyances, des pratiques en santé, des prises de risque et des comportements des personnes malades.

#### **PRINCIPE N° 5 : Confidentialité des informations concernant le patient**

Le programme d'éducation thérapeutique garantit à la personne malade la confidentialité des informations la concernant.

Les non professionnels de santé intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique s'engagent à respecter les règles de confidentialité.

L'exploitation des données personnelles des personnes malades doit respecter les dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

#### **PRINCIPE N° 6 : Transparence sur les financements**

Un programme d'éducation thérapeutique du patient ne doit pas poursuivre de visée promotionnelle, notamment au bénéfice d'un dispositif médical ou d'un médicament conformément aux articles L. 5122-1 et L. 5122-6 du code de la santé publique.

Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, les différentes sources de financement sont précisées par les promoteurs.

#### **PRINCIPE N° 7 : Respect du champ de compétence respectif de chaque intervenant en éducation thérapeutique**

Chaque intervenant au sein de l'équipe pluri professionnelle d'éducation thérapeutique agit dans son champ de compétence et assume ses responsabilités propres vis-à-vis de la personne malade. Le médecin traitant est tenu informé du déroulement du programme d'éducation thérapeutique.

Savoir différencier migraine et céphalée de tension est essentielle, car un traitement spécifique de la migraine ne doit être pris qu'en cas de crise de migraine.

## Comment les reconnaître ?

|                                   | Migraine typique                                                                    |               | Céphalée de tension                                                                  |                         |
|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| Région                            |    | Un seul côté  |    | Deux côtés              |
| Type des maux de tête             |    | Battante      |    | Pression, en étau       |
| Intensité                         |   | + ou ++       |   | ± ou +                  |
| Aggravée par l'effort             |  | Oui           |  | Non                     |
| Nausées/vomissements              |  | Oui           |  | Non                     |
| Intolérance au bruit/à la lumière |  | Oui           |  | Parfois*                |
| Durée de 4 à 72 heures            |  | 4 à 72 heures |  | de 30 minutes à 7 jours |

\* Dans la céphalée de tension, intolérance au bruit et intolérance à la lumière peuvent être présents, mais pas les deux à la fois.

**Annexe 9 : Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation**



JORF n°0178 du 4 août 2010 page 14399  
texte n° 31

**ARRETE**

**Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation**

NOR: SASP1017423A

ELI: <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/8/2/SASP1017423A/jo/texte>

La ministre de la santé et des sports,

Vu le code de la santé publique, notamment les articles L. 1161-1, L. 1161-2, L. 1161-4 et R. 1161-4 à R. 1161-7,

Arrête :

**Article 1**

Les modalités d'élaboration et le contenu du cahier des charges national mentionnés à l'article L. 1161-2 du code de la santé publique figurent à l'annexe 1 du présent arrêté.

**Article L1161-2**

Créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

**Article 2**

La composition du dossier de demande d'autorisation mentionné à l'article R. 1161-4 du code de la santé publique figure à l'annexe 2 du présent arrêté.

**Article 3**

Le présent arrêté sera publié au Journal officiel de la République française.

## **A N N E X E S**

### **A N N E X E 1**

#### **CAHIER DES CHARGES D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**

##### **L'équipe**

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles L. 1161-2 à L. 1161-4 sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie.

Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Un intervenant au moins doit justifier des compétences en éducation thérapeutique conformément à l'arrêté du.../.../2010 ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique.

##### **Le programme**

Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional. Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle. Ces données sont fournies.

Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité, critères cliniques, y compris qualité de vie, autonomie, critères psycho-sociaux, recours au système de soins, et/ou biologiques.

La population cible est définie, notamment, en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques.

Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.

Il existe un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique.

Les modalités du programme sont décrites.

Le cas échéant, les outils pédagogiques sont décrits.

Le programme décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite dans le dossier.

Les sources prévisionnelles de financement sont précisées.

##### **La coordination**

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme, sont décrites.

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, sont décrites.

Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient.

Des procédures de coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement sont décrites.

Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme,

est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle.

Le programme prévoit l'accès du patient à la traçabilité de ces échanges, particulièrement lorsque ces échanges sont dématérialisés.

#### La confidentialité et la déontologie

La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite.

Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme.

Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.

Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites.

L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée. Cette exploitation de données fait l'objet des autorisations et déclarations prévues notamment par ces dispositions légales.

Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants.

Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue.

#### L'évaluation du programme

Une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est prévue.

Une évaluation quadriennale du programme est prévue en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori.

Ces rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme.

## A N N E X E 2

### DEMANDE D'AUTORISATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AUPRÈS DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

#### L'équipe

Le coordonnateur du programme :

Nom :

Adresse professionnelle :

Fonction :

Organisme d'appartenance (en préciser le statut juridique) :

Eventuelles formations et/ou expériences en éducation thérapeutique du patient :

Fournir, en annexe, pour chaque membre de l'équipe, ces mêmes informations ainsi que, pour le(s) membre(s) de l'équipe ayant des compétences en éducation thérapeutique, la photocopie du ou des documents en attestant.

L'équipe comporte-t-elle un ou plusieurs patients intervenant dans la mise en œuvre du programme ?

Oui Non

Structure accueillant le programme :

Nom :

Adresse :

Statut juridique :

Horaires d'ouverture :

Si le programme comporte plus d'une structure d'accueil, fournir en annexe, pour chaque structure, ces mêmes informations.

Si le programme concerne plus d'une région, fournir en annexe, pour chaque région, l'ensemble des informations relatives à la rubrique « l'équipe ».

Rappel. — Conformément aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 du code de la santé publique : « ...Dans le cadre des programmes (d'éducation thérapeutique), ...tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit... Les programmes (d'éducation thérapeutique), ... ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé... »

Le programme

Intitulé :

S'agit-il d'un programme opérationnel avant la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ?

Oui Non

Si oui, depuis quelle année ?

S'agit-il d'un programme opérationnel après la publication de la loi du 21 juillet 2009 ?

Oui Non

Pour les programmes dont le coordonnateur est un médecin ou un autre professionnel de santé :

Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ?

Oui Non

Si oui, avec quelle association ?

Cette association participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

Pour les programmes dont le coordonnateur est un membre d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique :

Le programme a-t-il été co-construit avec une équipe médicale ?

Oui Non

Si oui, avec quelle équipe ?

Cette équipe médicale participera-t-elle au déroulement du programme ?

Oui Non

A quel(s) problème(s) de santé le programme s'adresse-t-il :

Au moins une des 30 affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30), l'asthme ou une ou plusieurs maladies rares.

Une priorité régionale. Préciser :

Autre. Préciser :

Si possible, quelle est l'estimation du nombre de bénéficiaires potentiels du programme ?

Le programme d'éducation thérapeutique est-il couplé avec une action d'accompagnement au sens de l'article L. 1161-3 ?

Oui Non

Joindre en annexe une description du programme en deux pages maximum, en veillant à ce que l'ensemble des éléments de l'encadré « Le programme » du cahier des charges y figure.

La coordination

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du programme sont envisagées.

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, notamment son médecin traitant, sont prévues.

L'éthique, la confidentialité et la déontologie

Joindre en annexe une copie des documents d'information et de consentement du patient lors de son entrée dans le programme.

Décrire succinctement selon quelles modalités la confidentialité des données (y compris informatisées, le cas échéant) concernant le patient est assurée et selon quelles modalités son consentement pour l'entrée dans le programme et son consentement pour la transmission des données le concernant seront recueillis.

Le cas échéant, l'exploitation des données individuelles donnera-t-elle lieu à une demande d'autorisation auprès de la CNIL ?

Oui Non

Joindre en annexe une copie de charte d'engagement de confidentialité que devront signer les intervenants.

Joindre en annexe une copie de la charte de déontologie qui sera conclue entre les intervenants.

L'évaluation du programme

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'auto-évaluation annuelle du programme.

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'évaluation quadriennale du programme.

La transparence

Lister les éventuelles sources de financement du programme en précisant, pour chaque source, le montant du financement.

Fait à Paris, le 2 août 2010.

Pour la ministre et par délégation :

Le directeur général de la santé,

D. Houssin

## **Annexe 10 : Exemples d’objets d’évaluation, de questions d’auto-évaluation, et de sources de données pour l’auto-évaluation d’un programme d’ETP.**

Ces tableaux sont issus du guide pour les coordonnateurs et les équipes, pour réaliser l’auto-évaluation annuelle d’un programme d’éducation thérapeutique du patient [67].

| AUTO-ÉVALUATION DE L'ACTIVITÉ GLOBALE                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Objets d'évaluation<br>➔ A faire évoluer au cours des auto-évaluations annuelles                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Questions d'auto-évaluation pour analyser la mise en œuvre du programme et repérer les points forts et les améliorations                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données<br>➔ A implanter dès le début du programme<br>➔ Alimenter en continu                                                                                                                                                                                                                                           |
| Les bénéficiaires du programme d'ETP : patients, entourage                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de patients engagés dans le programme d'ETP.</li> <li>- Proportion de patients complétant l'ensemble du programme personnalisé qui leur est proposé.</li> <li>- Profil des bénéficiaires avec les caractéristiques sociodémographiques comme : sexe, âge, lieu de domiciliation, niveau de précarité.</li> <li>- Maladie, avec l'ancienneté, son évolution, et ses retentissements.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Qu'est-ce qui explique l'écart entre le nombre de patients attendus et les patients ayant au moins participé à une séance d'ETP dans l'année ?</i></li> <li>- <i>Quelle est la démarche utilisée pour présenter une offre d'ETP au patient et lui permettre de s'y engager ?</i></li> <li>- <i>Comment le médecin traitant est-il impliqué dans cette démarche, qu'il réalise ou non l'ETP ?</i></li> <li>- <i>Quelles sont les modalités de promotion du programme ? Quels en sont les effets ?</i></li> <li>- <i>La population réellement prise en charge correspond-elle à la population définie dans le programme au moment de l'autorisation ? En cas de divergence, quelles sont les conséquences pour le programme, les patients, etc. ?</i></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tableau de suivi des activités issu des sources existantes (notamment les dossiers d'ETP)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                           |
| Les activités éducatives                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de séances d'ETP réalisées.</li> <li>- Types de séances : diagnostic éducatif individuel, séances d'ETP collectives, séances d'ETP individuelles, séance d'évaluation individuelle de fin de programme, séance de reprise éducative.</li> <li>- Thèmes des séances.</li> <li>- Nombre moyen de patients par séance.</li> <li>- Quantité horaire du programme.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelles sont les différences entre le nombre de séances prévues dans le programme et ce que l'équipe a réalisé ? Quelles en sont les raisons ?</i></li> <li>- <i>Parmi les types de séances réalisées quelles sont celles qui sont les plus difficiles à mettre en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?</i></li> <li>- <i>Des adaptations du programme sont-elles possibles pour répondre aux besoins des patients ?</i></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tableau de suivi des activités.</li> <li>- Questionnaires de satisfaction des patients vis-à-vis des séances collectives.</li> <li>- Évaluation des pratiques professionnelles portant sur le dossier des patients.</li> <li>- Analyse des comptes rendus des séances.</li> <li>- Entretiens avec les intervenants.</li> </ul> |
| Les intervenants dans la mise en œuvre du programme                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'intervenants engagés dans la mise en œuvre des séances d'ETP en équivalents temps plein.</li> <li>- Qualité : professionnels de santé, autres professionnels, patients ou représentants d'usagers.</li> <li>- Formations des intervenants : compétences pour dispenser une ETP, connaissance de la maladie et de ses traitements, de leurs conséquences sur la qualité de vie, connaissance des thèmes abordés lors des séances, etc.</li> <li>- Temps dédié par intervenant : préparation, animation, synthèse des séances, partage des informations avec les autres intervenants, etc.</li> <li>- Motivation des intervenants, intégration des nouveaux intervenants dans l'équipe.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>En quoi le choix des intervenants est-il adapté au contenu des séances ?</i></li> <li>- <i>Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir, accroître les compétences individuelles ?</i></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tableau de bord d'activité du programme.</li> <li>- Entretiens individuels ou de groupe avec les intervenants.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                      |

| AUTO-ÉVALUATION DU PROCESSUS DU PROGRAMME         |                                                               |                                                          |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| Objets d'évaluation<br>➔ A faire évoluer au cours | Questions d'auto-évaluation pour analyser la mise en œuvre du | Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| des auto-évaluations annuelles                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | programme et repérer les points forts et les améliorations                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <p>➔ A implanter dès le début du programme</p> <p>➔ Alimenter en continu</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Le parcours éducatif du patient : adaptation aux besoins du patient et réalisation des étapes de la démarche éducative                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proportion de patients engagés ayant bénéficié d'une séance individuelle de diagnostic éducatif.</li> <li>- Proportion de patients engagés ayant un programme personnalisé écrit à l'issue du diagnostic éducatif.</li> <li>- Proportion de patients engagés et en cours de réalisation de leur programme personnalisé au moment de l'auto-évaluation.</li> <li>- Proportion de patients engagés ayant une séance d'évaluation individuelle au regard des objectifs de leur programme personnalisé après achèvement de leurs séances d'ETP.</li> <li>- Proportion de patients à qui ont été proposées d'autres séances à l'issue de leur programme personnalisé.</li> <li>- Adaptation du programme aux besoins de chaque bénéficiaire.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelles sont les raisons qui expliquent les différences entre ce qui a été prévu dans le programme et ce qui est mis en œuvre ?</i></li> <li>- <i>Comment est utilisé le diagnostic éducatif ou son actualisation pour personnaliser et adapter le programme de chaque patient ?</i></li> <li>- <i>Comment la participation du patient à l'élaboration de son programme personnalisé est-elle favorisée ?</i></li> <li>- <i>De quelle façon l'équipe tient-elle compte des préférences des patients ou de leurs priorités d'apprentissage pour organiser leur programme personnalisé dans le temps, l'espace, en termes de méthodes et outils pédagogiques ?</i></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tableau de suivi des activités.</li> <li>- Analyse des programmes personnalisés d'ETP.</li> <li>- Entretien avec l'équipe.</li> <li>- Eventuels entretiens avec des patients.</li> <li>- Analyse des questionnaires de satisfaction concernant les séances d'ETP.</li> </ul>                                                                                                                        |
| Le partage d'informations avec les autres professionnels                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Type d'échanges avec les intervenants impliqués dans la prise en charge des patients.</li> <li>- Existence de dossier d'ETP pour chaque patient engagé, synthèses écrites : diagnostic éducatif, objectifs éducatifs, évaluations individuelles, etc.</li> <li>- Destinataires des synthèses.</li> <li>- Utilité perçue par les destinataires des synthèses.</li> <li>- Qualité du dossier d'ETP : évaluation des notes écrites.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Comment se fait le lien avec le médecin traitant et les professionnels impliqués dans le parcours de soins et dans la réalisation d'une ETP ?</i></li> <li>- <i>Comment les modalités d'échange des informations garantissent-elles le respect des informations à caractère privé et le respect du secret professionnel ?</i></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluation du dossier d'ETP ou des documents de synthèse (EPP).</li> <li>- Destinataires des comptes rendus, des synthèses.</li> <li>- Enquête de satisfaction ou entretiens auprès des médecins traitants et des professionnels impliqués dans le parcours de soins.</li> </ul>                                                                                                                    |
| Les activités éducatives                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenu des séances.</li> <li>- Définition du déroulé de chaque séance.</li> <li>- Outils.</li> <li>- Existence de conducteurs de séance : objectif, compétences visées, contenu, méthode et outils pédagogiques</li> <li>- Animation des séances.</li> <li>- Méthodes et techniques pédagogiques favorisant l'interactivité, ajustement du conducteur de séance.</li> <li>- Implication des patients : dans la construction des programmes, dans la réalisation des séances, dans le bilan et la synthèse de chaque séance.</li> <li>- Intervenants : compétences pour dispenser une ETP, connaissance de la maladie et de ses traitements, de leurs conséquences sur la qualité de vie.</li> </ul>                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelle est la nature des compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins ? Certaines sont-elles plus développées que d'autres et pour quelles raisons ? Quelles sont celles à développer davantage ou avec lesquelles l'équipe est le moins à l'aise ?</i></li> <li>- <i>Quelles sont les différences entre ce qui a été prévu dans le programme pour la réalisation des séances d'ETP et ce qui est mis en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?</i></li> <li>- <i>De quelle manière les séances sont-elles préparées (connaissance des patients et de leur diagnostic éducatif, conducteur de séance) et mises en œuvre ?</i></li> <li>- <i>Les méthodes pédagogiques choisies (techniques de communication, techniques pédagogiques, outils) favorisent-elles :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>la participation active des patients lors des séances d'ETP ?</i></li> <li>○ <i>la réflexion des patients sur</i></li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse du programme d'ETP : cohérence entre le programme écrit autorisé et ce qui est proposé aux patients et inscrit dans leurs programmes personnalisés.</li> <li>- Analyse des conducteurs de séances.</li> <li>- Analyse des comptes rendus des séances d'ETP</li> <li>- Entretiens avec les intervenants</li> <li>- Questionnaire d'auto-évaluation des séances pour les patients.</li> </ul> |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>leur situation de vie avec la maladie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ l'appropriation de stratégies et de compétences pour mieux vivre avec la maladie ?</li> <li>○ en quoi le choix des intervenants est-il adapté au contenu des séances ? Quelles sont les compétences mobilisées, individuelles et collectives ?</li> <li>○ existe-t-il des co-animations des séances entre les professionnels de santé ou autres professionnels, entre un professionnel de santé et un patient ? Pour l'apprentissage de quelles compétences sont-elles envisagées ? En quoi apportent-elles ou non un bénéfice ?</li> </ul> |                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>L'organisation et la coordination du programme</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accessibilité du programme aux patients et à leur entourage : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ temporelle : jours et heures d'ouverture.</li> <li>○ géographique : lieu, durée du trajet, modalités de déplacement.</li> <li>○ durée du programme personnalisé ou nombre de séances proposées.</li> </ul> </li> <li>- Organisation et gestion du planning des patients, des intervenants.</li> <li>- Organisation et gestion des locaux.</li> <li>- Organisation et coordination au sein de l'équipe d'ETP.</li> <li>- Existence de dossier d'ETP pour chaque patient engagé.</li> <li>- Modalités et types d'échanges entre intervenants dans le programme.</li> <li>- Coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Y a-t-il eu des événements, des obstacles, des freins, à l'engagement des patients dans le programme ? Comment sont-ils pris en compte ? Comment sont gérés les imprévus comme une absence des patients, des intervenants ?</li> <li>- Quelles sont les modalités de coordination de l'ensemble de l'activité d'ETP instituées ? Selon quelle fréquence ?</li> <li>- Qui y participe ? Quels en sont les apports pour le programme d'éducation thérapeutique ?</li> </ul>                                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tableau de suivi des activités.</li> <li>- Entretiens avec les intervenants dans le programme.</li> <li>- Analyse des comptes rendus ou relevés de décision de réunions de coordination.</li> </ul> |
| <b>L'opinion des bénéficiaires</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                              |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sur le déroulement du programme : cf. les objets d'évaluation se rapportant à la satisfaction des patients dans le domaine « Atteinte des objectifs du programme » (tableau ci-dessous)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                              |

| AUTO-ÉVALUATION DE L'ATTEINTE DES OBJECTIFS DU PROGRAMME                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Objets d'évaluation<br>➔ A faire évoluer au cours des auto-évaluations annuelles                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Questions d'auto-évaluation pour analyser la mise en œuvre du programme et repérer les points forts et les améliorations                                                                                                                                                                                                                                                | Exemples de sources ou de méthodes de recueil de données<br>➔ A implanter dès le début du programme<br>➔ Alimenter en continu                                                                                                                                                                        |
| <b>L'atteinte des objectifs pour les patients</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectifs pédagogiques atteints : connaissances, autosoins, sécurité, adaptation, à l'issue des séances d'ETP par rapport aux objectifs définis dans les programmes personnalisés</li> <li>- Changements dans la vie quotidienne des patients pendant la durée de leur programme personnalisé : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ce que les patients ont pu</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est-il mis en œuvre pour apprécier ce que les séances ont apporté aux patients en termes de compétences acquises et d'effets sur la vie quotidienne : connaissances, perception de la maladie, des traitements, des soins et auto-soins, résolution de problème, prise de décision, changement de comportement ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse des données d'activités.</li> <li>- Analyse des évaluations : questionnaire de connaissances, tests vrais/faux.</li> <li>- Analyse de mises en situation : étude de problèmes, grille d'observation de la pratique, retour d'expérience.</li> </ul> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>mettre en application ;</li> <li>ce qui a changé ou évolué dans leur vie quotidienne ;</li> <li>les difficultés auxquelles ils ont été confrontés, les incidents survenus, la capacité d'agir et de réagir, de résoudre des problèmes, l'évolution du sentiment de confiance en soi, d'efficacité personnelle, etc.</li> </ul> <p>- Si elles sont possibles, les appréciations des facteurs facilitant le maintien dans le temps des changements dans la vie quotidienne des patients (3 mois, 6 mois, etc.) ou des difficultés, ont un intérêt pour faire évoluer le programme.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment sont appréciés les changements que les patients ont pu mettre en application dans leur vie quotidienne en ayant participé au programme ? Comment sont prises en compte les difficultés que les patients ont pu rencontrer dans les changements à mettre en application dans leur vie quotidienne en ayant participé aux séances ?</li> <li>- Les compétences que le programme propose aux patients d'acquérir en fonction de leurs besoins soutiennent-elles la stratégie thérapeutique et de soins ?</li> <li>- Quels sont les résultats non prévus, non souhaités, positifs, négatifs ?</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| La satisfaction des patients concernant le programme dans sa globalité                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Déroulement du programme : planification des séances, prise en compte des besoins et des attentes, confort et sécurité lors des séances, ambiance durant les séances, etc.</li> <li>- Utilité perçue des séances par les bénéficiaires : contenu, méthodes, sécurité, autonomie, etc.</li> <li>- Qualité de vie : santé physique, domaine psychologique, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement, etc.</li> </ul>                                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'équipe a-t-elle pu identifier auprès des bénéficiaires des points positifs, des difficultés concernant le déroulement des séances ? Des actions d'amélioration ont-elles pu être mises en œuvre au cours de l'année.</li> <li>- Comment l'équipe tient-elle compte de l'opinion des patients pour améliorer le déroulement du programme ?</li> <li>- Qu'est-ce qui peut expliquer le désengagement des patients du programme d'ETP ?</li> <li>- Comment sont explorés avec le patient son bien-être et sa qualité de vie ?</li> <li>- Comment l'équipe tient-elle compte des évaluations et enquêtes auprès des bénéficiaires pour faire évoluer le programme ?</li> <li>- Comment l'actualisation du contenu du programme est-elle prévue ?</li> <li>- Comment les informations issues de l'expérience, d'autres programmes d'ETP mis en œuvre sont-elles prises en compte ?</li> <li>- Comment l'équipe fait-elle connaître sa propre expérience et la partage-t-elle avec d'autres équipes pour enrichir mutuellement la mise en œuvre des programmes ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaire de satisfaction sur le programme : différent des évaluations à l'issue des séances.</li> <li>- Analyse des évaluations des compétences acquises : questionnaire de connaissances, tests vrai-faux, mise en situation : étude de problèmes, grille d'observation de la pratique, carnets.</li> <li>- Appréciation de la qualité de vie des bénéficiaires : se poser la question du choix d'un instrument généraliste ou spécifique d'une maladie ou situation.</li> <li>- Entretiens individuels ou collectifs.</li> <li>- Analyse des réclamations.</li> </ul> |
| La satisfaction des intervenants concernant le programme dans sa globalité                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Changements dans les pratiques et le comportement.</li> <li>- Perception du besoin d'actualiser le contenu du programme d'ETP ou son organisation.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'équipe a-t-elle pu identifier auprès des intervenants dans le programme des points positifs, des difficultés concernant l'accès au programme d'ETP, l'adaptation aux besoins des bénéficiaires, le déroulement des séances, etc. ? Des actions d'amélioration ont-elles pu être mises en œuvre au cours de l'année ?</li> <li>- Comment l'actualisation du contenu du programme est-elle prévue ?</li> <li>- Comment les informations issues de l'expérience, d'autres programmes d'ETP mis en œuvre sont-elles prises en compte ?</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretiens individuels ou collectifs avec les intervenants.</li> <li>- Évaluation des pratiques professionnelles.</li> <li>- Entretien avec d'autres équipes.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| La satisfaction des professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accès et déroulement du programme.</li> <li>- Perception de l'utilité des séances, de</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'équipe a-t-elle pu identifier auprès des professionnels du parcours de</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretiens individuels ou collectifs.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| leur contenu.<br>- Confiance dans les intervenants dans le programme d'ETP.             | <i>soins des points positifs, des difficultés concernant l'accès au programme, le déroulement du programme, le partage d'informations, etc. ?</i><br>- Comment sont partagés les rapports d'évaluation et leurs conclusions avec les intervenants dans le parcours de soins en vue d'améliorer le programme ? Comment est pris en compte leur avis ? |                                                                                                                                                                |
| L'accessibilité au programme                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                |
| - Correspondance entre les patients engagés dans le programme et les patients attendus. | - La population réellement prise en charge correspond-elle à la population définie dans le programme au moment de l'autorisation ? En cas de divergence, quelles sont les conséquences pour le programme, les patients, etc. ?                                                                                                                       | - Analyse de l'activité.<br>- Analyse du programme d'ETP.                                                                                                      |
| La connaissance du programme dans l'environnement local                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                |
| - Population concernée, contenu.<br>- Modalités d'accès aux bénéficiaires.              | - Quelles sont les effets des modalités de promotion du programme ?                                                                                                                                                                                                                                                                                  | - Analyse des données d'activités.<br>- Enquête auprès des professionnels de santé locaux.<br>- Analyse des modalités d'entrée des patients dans le programme. |
| Les prévisions budgétaires                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                |
| - Respect des prévisions de budget.                                                     | - La mise en place d'une comptabilité analytique permet-elle de suivre le budget ?                                                                                                                                                                                                                                                                   | - Analyse du rapport d'activités et du bilan financier.                                                                                                        |

**Vu, le Président du jury,**

Sylvie PIESSARD

**Vu, le Directeur de thèse,**

Julien NIZARD

**Vu, le Directeur de l'UFR,**

---

**Nom - Prénoms :** DELANOË Lucie, Christelle, Thérèse, Madeleine, Marie

**Titre de la thèse :** Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de céphalées chroniques, au Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de Support, Ethique, à l'hôpital Nord Laennec du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes.

---

**Résumé de la thèse :** Les migraines et céphalées chroniques ont un impact majeur sur la qualité de vie des patients, et engendrent des coûts importants pour la société. Elles nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire adaptée, avec un axe d'éducation thérapeutique. Les objectifs de notre étude étaient : tout d'abord, évaluer le besoin de création d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) spécifique des céphalées chroniques au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) du CHU de Nantes, alors que le CETD dispose déjà d'un programme d'ETP concernant la douleur chronique, labellisé et financé par l'ARS, et de consultations spécifiques des migraines et céphalées chroniques ; puis élaborer et mettre en œuvre ce programme le cas échéant.

En lien avec l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) du CHU de Nantes, nous avons conçu et mis en place le référentiel de compétences, le dossier d'éducation thérapeutique du patient, le guide d'entretien de diagnostic éducatif, les conducteurs des séances, les diaporamas destinés à accompagner les séances, des questionnaires, des outils pédagogiques et le guide pour l'évaluation individuelle de l'ETP.

Nous avons renseigné le dossier de demande d'autorisation de l'ARS. Le programme, s'il obtient l'autorisation, sera mis en place de façon officielle. Il sera ensuite destiné à être amélioré et fera l'objet d'auto-évaluations annuelles et d'évaluations quadriennales.

---

**MOTS CLÉS :** CEPHALEES CHRONIQUES – PROGRAMME – EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) – PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE – ELABORATION – CENTRE FEDERATIF DOULEUR ET SOINS DE SUPPORT

---

**JURY**

**PRÉSIDENT :** Pr Sylvie PIESARD, Professeur (PU-PH) à l'UFR des sciences pharmaceutiques de Nantes.

**ASSESEURS :** Pr Julien NIZARD, Chef du Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de Support, Ethique, de l'hôpital Nord Laennec, et Responsable de l'Unité de Recherche clinique « Douleur et Neurochirurgie », au CHU de Nantes. Président :

Dr Emmanuelle BOUGOUIN-KUHN, Praticien hospitalier, algologue, Responsable de l'unité mobile de la douleur et des consultations céphalées, au CHU de Nantes.

Mme Catherine GREFFIER, Ingénieur en Education Thérapeutique à l'UTET (Unité Transversale d'Education Thérapeutique) du CHU de Nantes.