UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE PHARMACIE

Année 2012 **N° 039**

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Par

Clémence GOLVAN

Présentée et soutenue publiquement le 25 Juin 2012.

Evaluation de la mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique Médicamenteuse au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes.

Analyse de la satisfaction chez 31 patients
Perspectives d'amélioration du programme et de son outil d'évaluation.

Jury :

Président :	Madame Sylvie PIESSARD, Professeur de Chimie Thérapeutique
Directeur :	Monsieur Julien NIZARD, Médecin responsable du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur
Co-Directeur :	Madame Edwige De CHAUVIGNY, Médecin au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur
Membres du jury :	Madame Anne LE RHUN, Médecin responsable de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique
	Madame Anne RONDEAU, Pharmacien d'officine

SOMMAIRE

I- INTRODUCTION, ENJEUX, ETAT DES CONNAISSANCES 5

1) Etat des lieux 5
a) La douleur chronique, un problème de santé publique..... 5
b) La nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et adaptée 10
c) L'éducation thérapeutique : élément central de cette prise en charge. 17

2) Problématique 22

II- PATIENTS ET METHODES 24

1) Patients 24

2) Méthodes 25
a) Prise en charge des patients douloureux chroniques au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes..... 25
b) L'éducation thérapeutique médicamenteuse au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes..... 31
c) Critères de jugement choisis..... 36

III- RESULTATS 39

1) Caractéristiques de la population étudiée..... 39
a) Caractéristiques générales : 39
b) Pathologies et douleurs..... 41
c) Retentissement sur la vie quotidienne 43
d) Médicaments 44

2) Satisfaction des patients 46
a) Une très bonne satisfaction globale..... 46
b) Quelques points à améliorer..... 51

3) Pertinence de l'outil d'évaluation 54
a) Analyse critique des questionnaires actuels 54
b) Elaboration d'un nouveau questionnaire 63

IV- DISCUSSION ET PERSPECTIVES 71

1) Intérêts et apports de l'étude 71

2) Critiques et limites de l'étude..... 74

3) Points forts de l'étude 77

V- CONCLUSION..... 78

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... 80

ANNEXES..... 89
Annexe 1 : Contrat de soin pré-admission..... 90
Annexe 2 : Livret d'accueil au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur 91
Annexe 3 : Emploi du temps de l'hospitalisation 104
Annexe 4 : Dossier patient du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur..... 105
Annexe 5 : Fiche de poste de l'externe en pharmacie..... 126
Annexe 6 : Conducteur de séances 129
Annexe 7 : Document intervenants 1ère séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse 134
Annexe 8 : Document patients 1ère séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse.... 136
Annexe 9 : Document patients 2ème séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse... 138
Annexe 10 : Document intervenants 2ème séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse 142
Annexe 11 : Questionnaire de satisfaction 147
Annexe 12 : Etoile de compétences..... 148
Annexe 13 : Autres questionnaires remis aux patients pendant l'hospitalisation..... 149
Annexe 14 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse (exemplaire à remplir avant les séances) 150
Annexe 15 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse (exemplaire à remplir après les séances) 150

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Proportion de patients pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique. 20
Figure 2 : Exemples de termes cités par les patients. 32
Figure 3 : Pathologies prises en charge au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur 41
Figure 4 : Classes de médicaments utilisées par les patients. 44
Figure 5 : Satisfaction des patients sur l'accueil des participants aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. 46
Figure 6 : Satisfaction des patients sur l'organisation matérielle des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. 47
Figure 7: Satisfaction des patients sur l'ambiance des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. 47
Figure 8 : Satisfaction des patients sur les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuses dans leur ensemble. 48
Figure 9: Utilité des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse selon les patients... 49
Figure 10: Présence des patients aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse si c'était à refaire. 49
Figure 11 : Interprétation des réponses des patients. 55
Figure 12 : Compréhension du rôle de chaque médicament. 56
Figure 13 : Connaissance des effets indésirables des médicaments. 56
Figure 14 : Adaptation des traitements en fonction des douleurs. 58
Figure 15 : Capacité attendue des médicaments à agir sur les douleurs. 59
Figure 16 : Gêne liée à la prise d'antidépresseurs. 61

I- INTRODUCTION, ENJEUX, ETAT DES CONNAISSANCES

1) Etat des lieux

a) La douleur chronique, un problème de santé publique

La douleur, telle que définie par l'International Association for the Study of Pain (IASP), correspond à *« une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage »*. [1]

Cette définition positionne la douleur comme une composante large, qui dépasse le cadre du seul symptôme physique pour s'adapter au ressenti propre de chaque patient. Il s'agit d'une notion totalement subjective qui peut avoir diverses origines et qu'il est difficile d'interpréter et de quantifier objectivement.

Les mécanismes physiopathologiques mis en cause dans la douleur sont multiples. Ils permettent de distinguer les douleurs nociceptives, neuropathiques et psychogènes.

Les douleurs nociceptives sont liées à des lésions somatiques ou viscérales. Elles résultent de messages nerveux transmis par les nocicepteurs périphériques à la suite d'une stimulation mécanique, chimique ou thermique. [2] Ces douleurs peuvent être traitées par les antalgiques classiques classés selon les paliers de l'OMS.

Les douleurs neuropathiques sont la conséquence d'une lésion ou d'un dysfonctionnement des voies neurologiques, que ce soit au niveau d'un nerf périphérique, de la moëlle épinière ou du cerveau. [3] Elles se caractérisent par des sensations qui peuvent être très diverses (fourmillements, picotements, brûlures, coups de poignard, décharges électriques, paresthésies, allodynies…) et font appel à des traitements différents de ceux utilisés pour les douleurs nociceptives (antidépresseurs, anti-épileptiques…).

Les douleurs psychogènes existent en l'absence de lésion. Ce sont des douleurs réellement ressenties par le patient (à l'inverse de la simulation) mais qui ne peuvent être expliquées par aucun mécanisme physiologique et qui ne répondent habituellement pas aux traitements antalgiques. Ces manifestations douloureuses sont le plus souvent liées à la somatisation de problèmes psychologiques, psychiques ou sociaux du patient.

La douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. On peut parler de douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsque celle-ci présente plusieurs des caractéristiques suivantes :

- persistance ou récurrence ;
- durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ;
- réponse insuffisante aux traitements ;
- détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail. [4]

La douleur chronique est un phénomène de plus en plus observé dans les pays industrialisés ces dernières années. Il est difficile d'obtenir des données précises du fait de la variabilité des définitions de la douleur chronique, de la diversité des méthodes de recueil des données et d'une sous-déclaration possible de la part des patients. En effet, selon les études françaises et internationales, la prévalence de la douleur chronique varie de 10,1 % à 55,2 % en population générale. [5] Néanmoins la prévalence de la douleur chronique dans la population générale en France a pu être estimée par la Haute Autorité de Santé à 35% en 2008, et 11% pour la douleur chronique sévère (fréquente et intense). [6]

Ces douleurs chroniques peuvent être de différents types et origines. Il peut s'agir d'une douleur associée à une maladie chronique dont on ne peut éliminer complètement la cause (arthrite, diabète, sclérose en plaques, cancer…), d'une douleur aiguë mal soulagée qui persiste au-delà du délai normal de guérison (séquelles d'accidents de voiture ou de travail, maux de dos non traités ou insuffisamment soignés...) , d'une douleur dont la cause est mal définie (migraine, fibromyalgie…), d'une douleur fantôme survenant à la suite d'une amputation, ou encore de douleurs entretenues par le système nerveux sans élément déclencheur apparent, comme c'est le cas dans le syndrome douloureux régional complexe par exemple.

Contrairement à la douleur aiguë qui agit comme un signal de danger et est indispensable à la protection de l'organisme contre les agressions extérieures, la douleur chronique est totalement inutile. Elle nécessite donc d'être prise en charge pour être traitée au mieux.

La prise en charge de ces douleurs chroniques est d'autant plus nécessaire que son impact socio-économique est considérable, quelque soit l'échelle sur laquelle on se place.

A l'échelle du patient, les conséquences sont extrêmement nombreuses et variées :

- **diminution de l'activité physique**

  En effet, selon une étude portant sur plus de 4000 personnes souffrant de douleurs chroniques à travers toute l'Europe [7], 84% des patients douloureux chroniques ont dû diminuer ou arrêter le sport du fait de leurs douleurs. A un niveau encore plus préoccupant, 64% d'entre eux déclarent rencontrer des problèmes pour marcher, 31% pour se laver et s'habiller, 74% pour exercer les activités quotidiennes comme le ménage ou les activités familiales ou de loisirs et 53% pour s'occuper de leurs enfants. Cette observation est d'autant plus problématique qu'on sait pertinemment que l'absence d'activité physique entretient et accentue les phénomènes douloureux chroniques.

- **altération de la qualité de vie**

Il s'agit là d'une conséquence ressentie par la quasi-majorité des patients : 80% des personnes interrogées se plaignent que leurs douleurs influent sur leur qualité de vie. Ce chiffre semble en grande partie lié à l'omniprésence des douleurs, en effet 35% d'entre eux affirment souffrir de façon ininterrompue, 24h/24 et 365 jours par an, 31% quotidiennement et 34% plusieurs fois par semaine.

- **conséquences psychologiques**

Là encore, les conséquences de la douleur chronique sont loin d'être négligeables. 60% des patients interrogés estiment que leurs douleurs contrôlent leur vie, 21% d'entre eux présentent une dépression en lien avec leurs douleurs et 16% déclarent que leurs douleurs sont parfois tellement fortes qu'ils ressentent l'envie de mourir.

- **troubles du sommeil**

Ces troubles sont une plainte récurrente de la part des patients douloureux et touchent à la fois la durée du sommeil et sa qualité. Globalement, 59% des patients interrogés indiquent que leurs douleurs ont un impact sur leur sommeil.

- **retentissement sur les relations sociales**

Cet aspect est principalement traduit par un sentiment d'isolement et d'incompréhension de la part de l'entourage. En effet, 18% des patients estiment que leur entourage ne comprend pas l'impact de leurs douleurs sur leur vie, 44% déclarent se sentir seuls dans leur combat et 29% dénoncent le fait que personne ne croit en leurs douleurs. Ce sentiment d'incompréhension est d'autant plus grand que la France apparait comme le pays européen où les patients ont le plus de mal à parler de leurs douleurs avec leur entourage (39%). Au total, 27% des patients considèrent que leurs douleurs limitent ou empêchent leurs relations familiales et sociales.

- **impact sur la vie professionnelle**

Il s'agit là d'un aspect également très important et qui touche une grande partie des patients douloureux chroniques. En effet, ils sont 33% à avoir dû réduire leur nombre d'heures de travail, 29% ont dû changer de poste et 19% ont perdu leur travail à cause de leurs douleurs. D'autre part, 23% des patients interrogés ont confié qu'ils se sentaient incompris par leurs employeurs et collègues. Enfin, un dernier point concerne la reprise de l'activité professionnelle à la suite des arrêts de travail. En effet, il a été observé que la probabilité de retour au travail décroit très rapidement avec la durée de l'arrêt : après 6 mois d'arrêt de travail la probabilité de reprise est de 40% ; après 12 mois, elle chute à 20% et après 24 mois elle n'est plus que de 10%. [8]

Si l'impact des douleurs chroniques sur le patient en lui-même est certain, il ne faut toutefois pas oublier qu'elles ont également de multiples conséquences à l'échelle de son entourage et, de façon plus globale, à celle de la société en général. En effet, la douleur chronique entraine des coûts médicaux directs (consultations, actes de diagnostic, hospitalisations, examens complémentaires, thérapeutiques multiples…) mais aussi indirects (absentéisme, arrêts de travail, indemnités journalières, perte de production, de productivité et de revenus) qui sont considérables. [9] A titre d'exemple, on estime que la durée moyenne d'absence au travail liée à la douleur en France est de 15,6 jours par an [10] et que pour 45% des patients la durée moyenne cumulée des arrêts de travail dépasse quatre mois par an. [11]

Ces résultats sont confirmés par d'autres études réalisées dans de multiples pays développés à travers le monde.

En Australie par exemple, 36,5 millions de jours ouvrables sont perdus chaque année, ce qui équivaut à une perte de productivité de 11,7 milliards de dollars par an. [12]

Aux Etats Unis, les coûts liés à la perte de productivité sont de 61,2 milliards de dollars par an. [13]
Au Québec, il a été observé que les personnes souffrant de douleurs chroniques consultent en moyenne 12,9 fois par an, contre 3,8 consultations pour la population générale. Elles sont également plus souvent hospitalisées que les personnes ne souffrant pas de douleurs chroniques (3,9 jours contre 0,7 jours). [14]

Le coût total de la douleur chronique est présenté dans de nombreuses études comme plus élevé que ceux du cancer, des maladies cardio-vasculaires et du VIH réunis. Il n'a encore jamais été évalué en France, mais les résultats des études réalisées dans de nombreux autres pays sont tous concordants et font état de sommes astronomiques :

- 635 milliards de dollars aux Etats Unis [15]
- 34,3 milliards de dollars en Australie [16]
- 8,1 milliards de dollars au Canada [17]
- 1,5% du PIB en Grande Bretagne (pour les lombalgies seules) et 20% des dépenses totales de santé [18]
- 1,86 milliards d'euros en Suède (pour les lombalgies seules) [19]

b) La nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et adaptée

La prévalence de la douleur chronique, ses perspectives d'augmentation dans les années futures et son impact au niveau socio-économique sont autant d'éléments qui justifient que la lutte contre la douleur chronique soit au cœur des préoccupations et constitue une priorité de santé publique depuis de nombreuses années.

La nécessité d'une prise en charge adaptée des patients douloureux chroniques est reconnue depuis plusieurs dizaines d'années maintenant. Les premières initiatives locales ont vu le jour à la fin des années 1970, date à laquelle les premières structures multidisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique rebelle ont commencé à apparaitre, portées par quelques médecins pionniers. Ces structures constituaient une grande avancée dans la prise en charge des patients douloureux chroniques mais elles étaient encore rares et mal cadrées. Il faut attendre 1994 pour que des critères précis permettant la reconnaissance et l'organisation des structures d'évaluation et de traitement de la douleur soient définis. [20] Puis, à partir de 1997, le mouvement s'accélère, de multiples documents de référence sont publiés sur le sujet [21] [22] [23] [24] et on observe de plus en plus d'actions menées à différents niveaux en vue d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique. On peut citer notamment les divers plans nationaux de lutte contre la douleur ou d'amélioration de sa prise en charge menés par le Gouvernement français qui affirme ainsi sa volonté d'encourager et soutenir l'intégration et le développement de ces structures spécialisées dans le système de soins français. [25] [26] [27] [28]

Mais, si elle est nécessaire, la prise en charge de la douleur chronique n’en reste pas moins complexe. La douleur chronique rebelle est un phénomène pluridimensionnel, à la fois somatique et psychosocial, mais également multifactoriel puisqu’elle possède une composante sensorielle organique ainsi qu’une composante psychologique. Les douleurs ressenties par les patients sont très souvent de causes multiples et complexes, d'origine pas toujours bien identifiée, et leur ancienneté implique inévitablement un retentissement global à la fois physique et psychique sur l'individu, d'autant plus qu'elles ont été résistantes aux schémas classiques de prise en charge de la douleur utilisés jusque là.

Face à des situations aussi complexes, chaque intervenant, aussi qualifié et impliqué soit-il, ne pourra prendre en charge un patient douloureux chronique de façon efficace s'il agit seul. C'est la raison pour laquelle il est indispensable que les patients souffrant de douleurs chroniques soient intégrés dans des programmes de prise en charge globale et pluridisciplinaire, faisant appel à des équipes spécialisées associant divers professionnels médicaux et paramédicaux aux compétences complémentaires toutes centrées autour du patient et de sa problématique douloureuse. [29]

Depuis 1998, la prise en charge de la douleur chronique est relativement bien organisée. Pendant plusieurs années elle a reposé sur trois types de structures parfaitement identifiées : les consultations, les unités et les centres. [22] [30]

- **Les Consultations d'Evaluation et de Traitement de la Douleur** qui assuraient des consultations pluridisciplinaires spécifiques à l'évaluation et au traitement de la douleur. Elles constituaient le premier niveau de prise en charge des patients souffrant de douleurs chroniques et suffisaient dans la plupart des cas à traiter efficacement les douleurs des patients. Ces consultations pouvaient avoir lieu à l'hôpital ou en ambulatoire, elles disposaient d'une équipe mobile et d'un accès au plateau technique mais ne bénéficiaient pas de lits d'hospitalisation spécifiques.

- **Les Unités d'Evaluation et de Traitement de la Douleur** qui, en plus des consultations pluridisciplinaires, mettaient en œuvre des thérapeutiques nécessitant un accès à un plateau technique ainsi qu'à des places en hôpital de jour et/ou lits d'hospitalisation, regroupés en une unité de lieu propre à la structure ou bien, dans la majorité des cas, mis à disposition dans un autre service de l'établissement de soins.

- Enfin, **les Centres d'Evaluation et de Traitement de la Douleur** qui étaient insérés dans des structures hospitalo-universitaires et avaient, outre leur activité de soins, des missions de recherche et d'enseignement sur le thème de la douleur. Tout comme les Unités d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, ils possédaient des lits d'hospitalisation spécifiques et un plateau technique ou pouvaient bénéficier de ce dernier en cas de besoin. [31]

Cette organisation a été révisée en Mai 2001[32] et actuellement, dans un souci de clarté, d'accessibilité et d'efficacité, la prise en charge des patients souffrant de douleurs chroniques ne repose plus que sur deux niveaux :

- **les Consultations Pluriprofessionnelles** regroupant médecin, IDE, psychologue et assurant une prise en charge pluriprofessionnelle en lien avec l'offre de premier recours,

- **les Centres d'Evaluation et de Traitement de la Douleur** dotés d'un accès à un plateau technique et à des lits d'hospitalisation et assurant une prise en charge pluridisciplinaire. Ce niveau regroupe les structures précédemment différenciées en Unités et en Centres.

La DGOS a établi qu'en 2009 la France comptait 250 structures spécialisées dans la lutte contre la douleur répondant à ces critères, contre 200 en 2006 et 96 en 2001. [33]
Leurs missions s'articulent autour de trois axes principaux : la prévention, l'évaluation diagnostique et le traitement plurimodal des douleurs chroniques, tant en hospitalisation qu'en ambulatoire.
Elles proposent une prise en charge à la fois multidimensionnelle (c'est-à-dire prenant en compte autant la dimension somatique que psychologique du patient douloureux chronique) et multidisciplinaire (regroupant des somaticiens de différentes disciplines, et toujours un psychologue ou un psychiatre spécialiste de la douleur). Des spécialisations sont évidemment possibles soit vis-à-vis d'une catégorie de patients (enfants, personnes souffrant de maladies psychiatriques, handicapés…) soit vis-à-vis d'un type de pathologies (céphalée chronique, douleur neuropathique, lombalgie chronique, fibromyalgie…).

Les intervenants amenés à participer à la prise en charge du patient douloureux chronique sont nombreux : on peut y trouver des médecins (algologues, rhumatologues, neurologues, chirurgiens, thérapeutes manuels, psychiatres, médecins rééducateurs, spécialistes divers…), des infirmières spécialisées dans la douleur, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des acupuncteurs, des pharmaciens, des psychologues, des intervenants et consultants de disciplines variées (relaxation, sophrologie, hypnose, musicothérapie, art-thérapie, diététicienne, assistante sociale, médecin du sommeil, médecin conseil, médecin du travail)…

Spécialisés chacun dans un domaine qui leur est propre, ils agissent en concertation et se réunissent régulièrement pour débattre des dossiers des patients. Leur coopération et la complémentarité de leurs compétences permettent ainsi une prise en charge optimale du patient, à la fois globale, complète et personnalisée.

Même si chaque structure possède son organisation spécifique, la prise en charge des patients souffrant de douleurs chroniques répond systématiquement à des objectifs généraux communs qui font l'objet de recommandations par les différentes sociétés savantes. Elle s'articule autour de quatre axes principaux : [34] [35] [36]

- **l'axe médical** :

La prise en charge des patients au sein de ce type de structure permet de faire une réévaluation complète de la pathologie douloureuse en mutualisant les compétences des différents spécialistes. Un bilan clinique complet est alors réalisé (examen clinique, analyse de l'étiologie des douleurs, établissement ou réévaluation du diagnostic, examens complémentaires, gestes chirurgicaux ou infiltrations si nécessaire), permettant par la suite une prise en charge plus précise et donc plus optimale du patient.

Une réévaluation des traitements est également réalisée, avec un bilan de l'historique médicamenteux et la mise en place d'une stratégie thérapeutique optimisée (instauration de nouveaux traitements, adaptation des posologies, sevrage de certaines classes de médicaments comme les psychotropes et antalgiques de palier III…). Un accent fort est mis sur l'éducation médicamenteuse du patient afin d'accroitre la connaissance de ses traitements et ainsi favoriser une meilleure observance, optimiser son autonomie face à ses traitements et lui permettre de mieux gérer ses douleurs au quotidien.

Des techniques non-médicamenteuses sont aussi couramment utilisées : électrostimulation, stimulation magnétique, utilisation du chaud et du froid… Méconnues de la plupart des patients douloureux chroniques, elles peuvent pourtant se révéler être redoutablement efficaces sur certains types de douleurs. Dépourvues d'effets secondaires, elles peuvent en effet prendre une place non négligeable dans la stratégie de lutte contre la douleur.

- **l'axe physique** :

Indispensable à une prise en charge globale, cet axe de travail a pour but de conserver les capacités physiques restantes du patient, de les entretenir et éventuellement de les améliorer. Il s'agit d'un axe primordial puisque les patients souffrant de douleurs chroniques ont spontanément tendance à réduire leurs activités physiques pour limiter leurs douleurs, or le manque d'activité physique favorise indéniablement l'installation et l'aggravation de ces mêmes douleurs. Il s'agit donc de reconditionner progressivement le patient à l'effort et de le replacer dans une dynamique d'activités physiques modérées mais régulières, tout en lui faisant prendre conscience de ses limites et en lui apprenant à les respecter.

Diverses activités peuvent alors être proposées aux patients : kinésithérapie, ostéopathie, rééducation, réentrainement à l'effort, activités physiques modérées seul ou en groupe (marche, piscine, vélo…).

Le patient est ensuite encouragé à poursuivre ces activités sur le long terme et sa prise en charge dans une structure d'évaluation et de traitement de la douleur est fréquemment suivie par un séjour en centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle.

- **l'axe psychologique** :

La dimension psychologique ne peut être dissociée du reste de la prise en charge des patients douloureux chroniques. Les douleurs, omniprésentes, souvent anciennes et insuffisamment soulagées, sont épuisantes et ont inévitablement un impact non négligeable sur le moral et l'équilibre psychologique des patients. Très souvent, une anxiété et/ou une dépression sont mises en évidence et leur prise en charge spécifique est nécessaire. Inversement, il est fréquent que l'état psychique des patients ait également un retentissement sur leurs douleurs et le ressenti qu'ils en ont. Le corps ne pouvant être séparé de l'esprit, une prise en charge psychologique est donc indispensable pour aboutir à un mieux être global du patient.

Cette prise en charge passe évidemment par des entretiens avec un psychiatre ou un psychologue, mais il est également très souvent proposé au patient de participer à des groupes de paroles qui lui permettent d'échanger et de partager son vécu avec d'autres patients vivant les mêmes expériences. D'autres approches plus diverses peuvent aussi être proposées, telles que la relaxation, l'hypnose, la musicothérapie, l'art-thérapie… qui permettent au patient de trouver d'autres moyens d'expression de sa douleur et de la percevoir différemment pour ainsi pouvoir mieux la gérer et la contrôler.

- **l'axe socioprofessionnel** :

L'impact des douleurs chroniques est tel que les patients ont souvent tendance à se replier sur eux-mêmes et à limiter progressivement leurs relations avec le reste de la société. Ils quittent le milieu du travail, cessent peu à peu toute activité (sport, loisirs, rencontres…) et souffrent la plupart du temps d'un réel isolement social. Il est alors essentiel de prendre en compte cette dimension pour assurer une prise en charge globale et efficace sur le long terme.

Véritable enjeu de santé publique, le retour dans le monde du travail permet surtout au patient douloureux chronique de retrouver sa place dans la société. Une attention particulière est donc portée sur la réinsertion professionnelle et pour cela, divers entretiens avec un médecin conseil, un médecin du travail ou encore une assistante sociale sont proposés aux patients au cours de leur prise en charge. Ensemble, ils pourront évaluer la situation et étudier les possibilités d'évolution : adaptation de poste par exemple, ou réorientation si nécessaire.

Le patient est aussi incité à retrouver des activités socialisantes en s'investissant dans des domaines qui lui plaisent : loisirs, bénévolat… Le but est de retrouver un lien social pour lutter contre l'isolement, détourner son esprit des douleurs et retrouver la notion de plaisir pendant l'activité. Il est également encouragé à refaire des projets : vacances, voyage, ou toute autre idée qui le motive, l'aide à voir à plus long terme et à reconsidérer l'avenir au-delà des douleurs et de leur retentissement au quotidien.

Enfin, une réflexion est menée avec le patient sur ses relations avec l'entourage. Les changements de comportement du patient initiés lors de sa prise en charge auront souvent des conséquences sur l'organisation générale du schéma familial et parfois c'est toute la famille qui devra évoluer, chacun devant retrouver sa place dans ce nouveau modèle de vie. La famille peut éventuellement rencontrer par l'équipe qui pourra l'aider dans ces changements, répondre à ses questions et lui permettre de mieux comprendre les douleurs de leur proche.

Chaque axe est plus ou moins important et sera plus ou moins développé selon les patients. Les besoins et capacités d'évolution de chacun sont différents, d'où l'importance d'une prise en charge adaptée et personnalisée qui ne peut se faire que dans des structures spécialisées et par des équipes pluridisciplinaires qui agissent en coopération afin de mutualiser leurs compétences.

Selon les besoins, elle peut être réalisée en hospitalisation ou en ambulatoire, mais dans tous les cas les patients bénéficient d'un suivi au long terme, élément indispensable pour assurer une efficacité qui dure dans le temps.

L'objectif de cette prise en charge n'est en aucun cas de faire disparaitre totalement les douleurs, mais plutôt de permettre au patient de mieux comprendre ses douleurs, de découvrir différentes techniques qui permettent de les gérer et d'apprendre à modifier son mode de vie et ses comportements pour mieux vivre avec elles et ainsi améliorer sa qualité de vie au quotidien.

Pour cela, le patient est indéniablement l'élément central et il est indispensable qu'il soit un acteur à part entière de sa prise en charge et s'implique dans les différents axes proposés. Les différents professionnels de santé qu'il rencontre, aussi qualifiés soient-ils, ne peuvent que lui donner des pistes et des clés pour mieux vivre avec ses douleurs, mais il lui appartient ensuite de les exploiter et de se les approprier pour les intégrer dans son quotidien.
Fort de ces apprentissages, lui seul peut agir véritablement sur le long terme et c'est pourquoi l'éducation thérapeutique, qui vise à rendre le patient plus autonome face aux situations qu'il rencontre au quotidien, est particulièrement importante dans la prise en charge des patients souffrant de douleurs chroniques.

c) L'éducation thérapeutique : élément central de cette prise en charge.

Au sein de la prise en charge globale précédemment développée se trouve l'éducation thérapeutique, élément indispensable auquel nous nous intéresserons plus particulièrement

L'éducation thérapeutique est définie par l'OMS comme un programme qui 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. [37]

Ce n'est pas une discipline bioclinique classique. C'est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, aux confins de la médecine, des sciences de l'éducation, de la pédagogie de la santé, et plus largement des sciences humaines et sociales (pédagogie, psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.). [38]

Elle s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Le patient devient alors acteur tout au long du projet de soin (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents…), avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. [39]

Il s'agit vraiment d'un programme interactif entre le patient et l'ensemble des professionnels de santé qu'il rencontre, centré autour du patient et basé sur son vécu, son expérience et ses connaissances antérieures. Ce partenariat a pour objectifs de permettre au patient d'acquérir et maintenir des compétences adaptées pour faire face aux diverses situations qu'il rencontre, de favoriser son autonomisation vis-à-vis de sa maladie et ainsi d'améliorer sa qualité de vie. Il nécessite pour cela une excellente collaboration et une complémentarité entre les différents professionnels de santé.

L'éducation thérapeutique s'est considérablement développée depuis la fin des années 90.
Le rapport de1996 du groupe OMS-Europe apparait comme le texte initiateur et fondamental pour l'orientation de l'éducation thérapeutique en France. [40] Il répond au Haut Comité de Santé Publique qui soulignait les problèmes majeurs liés à l'importance des maladies chroniques et à leur poids économique dans un contexte de baisse de la démographie médicale et d'inégalités de santé dans la population.

Il est suivi trois ans plus tard par deux autres rapports. Le premier, publié par la Direction Générale de la Santé [41], établit des propositions et des recommandations pour le développement de l'éducation thérapeutique en France.
Le second, rédigé par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et le Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés, présente l'éducation thérapeutique comme l'un des trois axes de développement de son Plan National d'Education pour la Santé [42] et précise que "tous les patients dont l'état de santé le nécessite doivent pouvoir accéder à un programme structuré d'éducation thérapeutique".

Ces quelques textes de référence sont les premiers d'une longue série de documents, tous centrés sur l'éducation thérapeutique. [43] Ils sont d'origines très diverses, issus à la fois des organismes de tutelles ainsi que des sociétés savantes et des organismes scientifiques, ce qui souligne d'autant plus l'intérêt porté par tous à l'éducation thérapeutique et son importance dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques.

Le développement de l'éducation thérapeutique est d'ailleurs toujours au cœur des préoccupations de santé, comme en témoignent le plan pluriannuel (2007 - 2011) d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques du Ministère [44], les recommandations de la Haute Autorité de Santé et de l'Institut National de Prévention et d'Education à la Santé. [45] ou encore la loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires" du 21 Juillet 2009 (Articles L. 1161-1 à L. 1161-4) qui a conduit à l'inscription de l'éducation thérapeutique au Code de la Santé Publique. [46]

Plusieurs raisons peuvent expliquer l'engouement récemment observé pour ce modèle de prise en charge novateur :

- les progrès de la médecine qui permettent une prise en charge plus complète, plus précise et plus adaptée des patients
- l'augmentation de la prévalence des patients atteints de maladies chroniques (selon l'OMS, plus de 80% des consultations médicales concerneraient les maladies chroniques) [47], qui incite à rechercher une autonomisation des patients dans la prise en charge de leurs pathologies
- l'augmentation du coût de la santé et la volonté de réduire les dépenses tout en garantissant une prise en charge efficace et de qualité [38]

- le caractère particulier des pathologies chroniques, souvent complexes et multifactorielles, nécessitant une prise en charge globale et personnalisée en fonction de chaque patient et de ses particularités
- l'évolution de la vision du patient, qui est davantage considéré en tant qu'être humain, capable d'autonomie et acteur à part entière dans son parcours de soins
- la demande croissante d'informations, d'explications et de partage du savoir médical de la part des patients qui, à l'heure d'internet et de toutes les autres technologies modernes d'information, ne se satisfont plus d'une prise en charge figée telle qu'elle pouvait l'être par le passé et refusent d'être soignés sans comprendre. [48]

L'ensemble de ces éléments amènent de plus en plus d'établissements de santé à intégrer et développer l'éducation thérapeutique au sein de leurs programmes de soins, d'autant plus que les diverses études menées sur le sujet semblent mener aux mêmes conclusions : l'éducation thérapeutique comporte un intérêt certain dans la prise en charge des patients souffrant de pathologies chroniques.
Une méta-analyse rendant compte d'une série de 255 études sur le sujet montre en effet une proportion élevée de 58% pour une amélioration significative des critères de santé grâce à l'éducation thérapeutique, 35% des études ne montrant aucun effet ou un effet peu significatif, et 7% montrant une péjoration. [49]

Cependant, s'il est certain que l'éducation thérapeutique est un outil formidable et indispensable à une prise en charge adaptée des patients atteints de pathologies chroniques et que les Autorités de Santé encouragent toutes son développement, il n'en reste pas moins que de nombreux progrès restent encore à faire avant qu'elle ne soit parfaitement maitrisée et intégrée au parcours de soins du malade. [38]

Le premier point à améliorer est l'homogénéité des programmes proposés. Les modèles développés sont en effet très hétérogènes, comme le montrent de nombreuses enquêtes récentes réalisées en ville ou en milieu hospitalier [50] [51] [52] [53], et ce y compris pour des pathologies qui ont fait l'objet de travaux de recommandations de bonnes pratiques ou de standardisation des programmes comme l'asthme ou le diabète.

Les grandes étapes qui structurent un programme d'éducation thérapeutique semblent aujourd'hui faire l'objet d'un consensus fort, à savoir :

- le diagnostic éducatif,
- la négociation d'objectifs personnalisés avec le patient,
- la mise en œuvre d'une démarche éducative adaptée
- et l'évaluation des acquis du patient au terme de la session d'éducation. [54]

Pourtant, à l'intérieur de ce cadre général, rien n'est clairement défini. Les études menées montrent une grande diversité dans l'organisation des programmes, que ce soit en termes de format (contenu, durée et nombre de séances), de population cible, de professionnels impliqués, de coordination, de supports… La variété des programmes proposés aux patients est considérable, leurs actions font intervenir un nombre de professionnels qui peut être très variable, dont les qualifications sont différentes, intervenant seuls ou en binôme (mono ou pluri-professionnel), sur une durée variable et avec un contenu de prestation différent. Ce constat n'est en soi pas surprenant puisque, si de nombreuses recommandations sur le sujet ont vu le jour ces dernières années, il n'existe pour l'instant aucun référentiel organisationnel qui permettrait de standardiser ces programmes d'éducation thérapeutique.

Le deuxième point à développer concerne le nombre de patients à qui l'on propose une éducation thérapeutique.

L'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) a réalisé une enquête en 2006 [50] dans laquelle elle comparait pour deux régions (la Bourgogne et la Champagne Ardenne) l'offre et les besoins en éducation thérapeutique pour trois pathologies chroniques courantes : le diabète, l'asthme et l'obésité. En se basant sur le nombre de patients ayant bénéficié des programmes d'éducation thérapeutique et la prévalence de ces pathologies au sein de la population, elle a pu établir que la proportion de patients pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique était à chaque fois extrêmement faible :

	Bourgogne	Champagne Ardenne
Diabète	9%	6%
Asthme	0,2‰	1,2‰
Obésité	5‰	9‰

Figure 1 : Proportion de patients pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique.

Le manque de fiabilité des données et le caractère approximatif des calculs (extrapolation du nombre moyen des patients bénéficiant de l'éducation thérapeutique à l'ensemble des structures ayant déclaré proposer ce programme, fort taux de non réponse) ne permettent pas de retenir ces chiffres en tant que tels. Cependant, l'ampleur du décalage observé entre l'offre de soins et la prévalence des patients atteints de maladies chroniques ne peut être ignorée.

Ces diverses constatations montrent que si le développement et l'intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques est une réelle nécessité, en pratique ces programmes sont plus difficiles à mettre en place. Ils ne concernent encore malheureusement qu'un nombre restreint de patients et, globalement, restent très hétérogènes. Actuellement, les structures concernées doivent, le plus souvent, développer elles-mêmes leurs propres programmes d'éducation thérapeutique, selon les recommandations et les textes qui existent et proposent un cadre directeur, mais aussi en fonction de leurs propres idées, en tenant compte de leur mode de fonctionnement et en cherchant à répondre au mieux aux besoins des patients (exprimés ou supposés).

Cette réalité offre une grande liberté et de nombreuses possibilités dans la mise en place et le développement d'un programme d'éducation thérapeutique mais elle nécessite également une évaluation régulière et adaptée afin de garantir la qualité de ces programmes et leur adéquation aux besoins des patients.

2) Problématique

Comme nous venons de le développer, les patients souffrant de douleurs chroniques sont de plus en plus nombreux et, de par leur impact socio-économique, la prise en charge de ces douleurs est devenue un réel problème de santé publique.
Les différentes publications sur le sujet sont unanimes : la prise en charge de ce type de pathologies doit être pluridisciplinaire et reposer sur divers axes centrés autour du patient pour assurer une prise en charge globale de la pathologie et garantir une meilleure efficacité sur le long terme.
Nous avons vu également que l'éducation thérapeutique devait occuper une place centrale dans cette prise en charge car elle permet l'acquisition par le patient de nouvelles connaissances et compétences vis-à vis de ses douleurs, et favorise ainsi son autonomisation et l'amélioration de sa qualité de vie.

Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes accueille des patients souffrant de douleurs chroniques complexes et réfractaires aux traitements habituellement utilisés. Conformément aux recommandations, il leur propose une prise en charge globale et pluridisciplinaire assurée par une équipe spécialisée particulièrement formée dans le domaine des douleurs chroniques.
Parmi les divers axes travaillés avec le patient, un programme pilote d'éducation thérapeutique médicamenteuse a été mis en place il y a maintenant quelques années. Dans un souci constant d'amélioration de sa qualité et de son efficacité, ce programme a fait l'objet de plusieurs modifications depuis ses débuts. Nous pensons qu'il occupe actuellement une place légitime au sein de la prise en charge des douleurs chroniques et qu'il est utile aux patients en leur permettant de mieux gérer leurs traitements au quotidien et ainsi d'améliorer leur qualité de vie, cependant aucune évaluation n'a encore été réellement menée à ce sujet.
Or, comme pour tout processus mis en place, la démarche d’évaluation des pratiques professionnelles est essentielle pour assurer la meilleure prise en charge possible des patients. C'est la raison pour laquelle il nous a paru important de réaliser cette étude afin de tenter de répondre aux problématiques suivantes.

Le programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse tel que nous le proposons au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur est-il adapté aux patients ? Répond-il à leurs attentes et à leurs besoins ? En sont-ils satisfaits ? Quelle est son efficacité ? Dans quelle mesure leur apporte-t-il un bénéfice?

Comment évaluer ce programme d'éducation thérapeutique de façon satisfaisante ? Deux questionnaires sont remis aux patients à l'issue des séances, sans toutefois jamais avoir été analysé jusque là. Peut-on se baser sur ces outils ? Sont-ils réellement adaptés ? Sont-ils suffisants ? Quels indicateurs utiliser, quels paramètres mesurer pour évaluer au mieux ce programme ?

Enfin, en fonction des résultats obtenus et des points faibles mis en évidence, comment modifier notre programme pour l'améliorer et répondre au mieux aux besoins et attentes des patients ? Quelles sont les perspectives d'évolution à y apporter ?

L'objectif de notre travail est triple.
Tout d'abord, **nous analyserons les réponses** aux questionnaires collectés dans le service afin de réaliser une première évaluation du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse proposé au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur.
En fonction des résultats obtenus et des points faibles mis en évidence par les patients, **nous proposerons ensuite des pistes d'amélioration** du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse actuel afin qu'il corresponde le mieux possible aux besoins et attentes des patients.
Enfin, **nous évaluerons la pertinence des questionnaires** utilisés afin d'élaborer un nouvel outil qui permette une évaluation plus complète du programme à l'avenir.

II- PATIENTS ET METHODES

1) Patients

Notre étude a porté sur l'ensemble des patients ayant bénéficié d'une hospitalisation au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes entre le 30 Mai et le 2 Septembre 2011.

Quelques critères supplémentaires ont été établis afin d'assurer la pertinence des résultats obtenus, tout en restant le plus large possible pour garantir une bonne représentativité.

Ont donc été inclus dans cette étude les patients présentant les caractéristiques suivantes :

- Age supérieur ou égal à 18 ans
- Douleurs chroniques rebelles et réfractaires malgré les différentes prises en charges entreprises antérieurement
- Traitement médicamenteux prescrit (comportant au moins un médicament)
- Hospitalisation au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes entre le 30 Mai et le 2 Septembre 2011
- Participation aux deux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse proposées lors de l'hospitalisation
- Réponse complète au questionnaire distribué.

2) Méthodes

a) Prise en charge des patients douloureux chroniques au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes

Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes est une structure de lutte contre la douleur rebelle non cancéreuse qui correspond au plus haut des deux niveaux de prise en charge décrits dans la circulaire du 19 Mai 2011. [32]

Il associe diverses activités : des consultations pluridisciplinaires de la douleur, une Unité d'Hospitalisation de Semaine composée de sept lits, une Unité Mobile Douleur, un plateau technique avec un bloc opératoire où peuvent être réalisés des gestes algologiques ainsi qu'une activité de recherche et d'enseignement sur la douleur.

Les patients accueillis au sein du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur sont adressés par un médecin libéral ou hospitalier (généraliste ou spécialiste) et sont tous en situation d'échec thérapeutique. Leurs douleurs sont d'origines variées (rachialgies, lombo-radiculalgies, cervicalgies, fibromyalgies, syndromes douloureux régionaux complexes, algies cranio-faciales, céphalées rebelles, névralgies, maladies inflammatoires et rhumatismales …) mais elles ont plusieurs points communs : elles sont rebelles aux thérapeutiques précédemment utilisées et elles nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire et individualisée.

Chaque patient bénéficie initialement de deux consultations (l'une avec le médecin algologue et l'autre avec un des psychologues du centre) afin d'établir un recueil des attentes du patient et un contrat de soins et d'objectifs. A la suite de cette procédure se décide, en concertation avec le patient, la stratégie thérapeutique à adopter : prise en charge en ambulatoire lorsque le caractère du cas est bénin ou lorsqu'un seul avis diagnostic et/ou thérapeutique est sollicité ; prise en charge en milieu hospitalier dans le cas de douleurs chroniques rebelles, invalidantes avec fortes répercussions tant physiques que sociales, psychologiques, professionnelles (particulièrement en cas d'arrêt de travail prolongé) ou familiales. Dans tous les cas, l'adhésion et la motivation du patient à cette stratégie de soins concertée sont indispensables et étudiées lors de ces consultations.

Lorsqu'une hospitalisation est décidée, elle est systématiquement précédée d'une consultation de pré-admission. Ce rendez-vous est l'occasion de préparer l'hospitalisation, de s'assurer de la motivation du patient et de définir des objectifs communs entre patient et médecin qui soient à la fois individualisés, concrets et réalisables (annexe 1). Ces objectifs seront ensuite le fil conducteur de l'hospitalisation et l'ensemble des actions engagées par les professionnels rencontrés seront tournées vers leur atteinte et leur maintien à long terme.

Les patients sont ensuite accueillis au sein de l'Unité d'Hospitalisation de Semaine pour une durée de deux fois cinq jours, le plus souvent consécutives mais pouvant être séparées de quelques semaines sur décision de l'équipe médicale, avec retour au domicile entre les deux. Exceptionnellement, l'hospitalisation peut être réduite à une semaine, toujours sur décision commune de l'équipe soignante.

Conformément aux recommandations, les patients seront pris en charge au cours de leur hospitalisation par une équipe pluridisciplinaire partageant une culture commune sur la douleur chronique en plus de leur spécialité d'origine [55]. Au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes, cette équipe est composée de médecins (neurologues, rhumatologues, algologues, chirurgiens, thérapeutes manuels [56], psychiatres [57], médecin rééducateur [58], médecin du sommeil, spécialistes divers…), d'infirmières spécialisées dans la douleur, de psychologues, d'une kinésithérapeute [59], d'une assistante sociale, d'un médecin conseil [60], d'un médecin du travail [61], d'un interne en médecine et d'externes en pharmacie. Lors de cette consultation de pré-admission, les patients reçoivent tous un livret qui présente les divers intervenants qu'ils seront amenés à rencontrer ainsi que les activités proposées par le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (annexe 2).

Le patient bénéficie au sein du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur d'une prise en charge globale et multidisciplinaire dont l'efficacité a été prouvée lors d'une enquête réalisée en 2003 sur 46 patients lombalgiques chroniques rebelles [62]. Elle repose sur quatre axes principaux :

- **L’abord médico-chirurgical** :

Des visites quotidiennes sont assurées par un interne de spécialité douleur et un médecin algologue sénior. Une visite multidisciplinaire hebdomadaire associe également le psychologue et le médecin de rééducation.

En fonction des symptômes, de la nature de l’atteinte et des différents traitements antérieurs ou actuels, le traitement médicamenteux est réévalué et une stratégie thérapeutique optimisée est mise en place (instauration de nouveaux traitements, adaptation des posologies, sevrage de certaines classes de médicaments…). Des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse animées par les externes en pharmacie sont également proposées aux patients afin d'améliorer la gestion de leurs traitements.

Les médicaments les plus couramment utilisés sont les antalgiques de palier I et II essentiellement. Ils sont le plus souvent associés à des co-analgésiques : anti-épileptiques et/ou antidépresseurs. De façon limitée, pour un soulagement à court terme de la symptomatologie, les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) peuvent également être prescrits. L'utilisation des benzodiazépines et des antalgiques de palier III, responsables d'une importante sédation, de dépendance et d'accoutumance, est par contre évitée autant que possible.

En complément, des infiltrations radioguidées (péridurales, articulaires postérieures et foraminales…) peuvent être réalisées comme traitement symptomatique.

L’avis d’un neurochirurgien peut également être demandé pour une indication chirurgicale. Il effectue les gestes algologiques nécessaires (cathéter péridural, stimulateur médullaire, chirurgie antalgique) après décision collégiale médico-chirurgicale lors du staff pluridisciplinaire.

- **L'abord physique** :

Une prise en charge quotidienne est assurée par le kinésithérapeute lors de séances individuelles et en groupe. Celles-ci peuvent associer des techniques antalgiques, de la physiothérapie (thermothérapie, cryothérapie, massages), des exercices de réentraînement à l’effort ainsi que des techniques éducatives d'auto-rééducation.

Un groupe de marche nordique d'une heure est organisé quotidiennement, permettant aux patients de se reconditionner progressivement à l'effort.

Dans certains cas, un corset de maintien abdomino-lombaire peut être prescrit et réalisé pendant l'hospitalisation. Le patient bénéficie alors d'une éducation au port du corset lors des épisodes hyperalgiques et des sollicitations inhabituelles (marche prolongée, trajets en voitures ou même pendant certaines activités professionnelles).

Chaque patient dispose de bouillottes et de poches de froid à visée antalgique, ainsi que d'un appareil de neurostimulation électrique transcutanée (T.E.N.S) dont il apprend à se servir au cours de l'hospitalisation, technique qu'il pourra continuer d'utiliser à son retour à domicile.

En fin de semaine, des séances de médecine manuelle-ostéopathie sont également proposées pour les patients qui le souhaitent.

Enfin, un médecin rééducateur intervient lors de la visite hebdomadaire pluridisciplinaire pour évaluer, conjointement avec l'équipe soignante et le patient, l'état de déconditionnement physique de ce dernier et discuter de l'opportunité d'une prise en charge rééducative complémentaire, ambulatoire ou en Centre de Rééducation.

- **L'abord psychologique** :

Après avoir établi en consultation de pré-admission un contrat d'objectifs personnalisé avec chaque patient (annexe 1), les deux psychologues du Centre les rencontrent au cours de leur hospitalisation de manière individuelle deux à trois fois par semaine. Ils animent également un groupe de parole hebdomadaire et peuvent proposer, dans certains cas, d'autres techniques telles que les thérapies comportementales avec réalisation d'objectifs clairs et pratiques.

Un psychiatre intervient également à la demande de l'équipe pour rencontrer certains patients, le plus souvent en deuxième semaine, afin d'éclairer l'équipe sur des traits de personnalité contributifs, évaluer les répercussions psychologiques (syndrome anxieux et/ou dépressif) de la douleur chronique chez le patient, mettre en route un traitement psychotrope adapté et proposer une prise en charge psychothérapique.

Plus généralement, l'équipe soignante, infirmières et aides-soignantes, apporte un espace d'écoute pluriquotidien aux patients : elles réalisent des évaluations de la douleur et de ses répercussions sur leur vie quotidienne tant familiale, que sociale ou professionnelle.

Enfin, diverses activités (relaxation, hypnose, sophrologie, art-thérapie…) sont proposées aux patients afin de leur permettre de trouver un autre moyen d'expression de leurs douleurs et de les percevoir différemment pour ainsi mieux les gérer et les contrôler.

- **L'abord socioprofessionnel** :

Il est systématiquement proposé aux patients en âge de travailler. Un médecin du travail du service de Pathologie Professionnelle du CHU de Nantes, assisté d'un interne, rencontre le patient pour évaluer avec lui son *curriculum laboris*, ses ressources actuelles, les possibilités d'adaptation à la fois qualitative et/ou quantitative de son poste de travail et les éventuelles voies de reconversion professionnelle.

Le médecin conseil de la Sécurité Sociale peut intervenir sur demande auprès des patients pour les informer sur leurs droits ou sur la mise en invalidité. Il peut les aider en cas de contentieux avec la Sécurité Sociale.

L'assistante sociale peut aussi intervenir pour informer les patients sur les différentes aides auxquelles ils peuvent prétendre. Elle les aide à constituer leur dossier MDPH (Maison Départementale de la Personne Handicapée) et à contacter divers partenaires sociaux ou organismes de réinsertion.

Les patients sont également incités à mener pendant leur hospitalisation une réflexion personnelle sur leur environnement social et familial et à retrouver des activités "plaisir" (sport, loisirs, rencontres…) compatibles avec leurs douleurs afin de rompre l'isolement social dont ils souffrent souvent. Avec l'aide de l'équipe soignante, ils établissent un emploi du temps à mettre en place à leur retour à domicile et définissent des objectifs à atteindre dans les mois suivant l'hospitalisation.

L'ensemble des activités organisées au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur sont planifiées selon un emploi du temps fixe et commun (annexe 3) mais les différents axes sont plus ou moins travaillés et adaptés à chaque patient en fonction de sa situation personnelle, de ses besoins, de ses possibilités d'évolution et surtout des objectifs fixés avec l'équipe soignante lors de la consultation de pré-admission et au cours de l'hospitalisation.

La première semaine est généralement consacrée à la mise en œuvre des différentes thérapeutiques tant médicamenteuses que physiques ou psychologiques ; la deuxième est dédiée à l'adaptation des thérapeutiques, à la réflexion sur sa réinsertion socioprofessionnelle et à l'élaboration d'un projet de vie et de soins à la sortie du CETD.

Tous les jeudis, l'ensemble des professionnels intervenant dans le service se réunissent lors d'un staff multidisciplinaire pour examiner le dossier de chaque patient, mettre en commun leurs avis, évaluer sa progression, débattre des éventuelles questions qui peuvent se poser et redéfinir ensemble les objectifs à poursuivre dans sa prise en charge pendant et au décours de

l'hospitalisation. Cette mise en commun des informations et des avis, associée à la complémentarité de leurs compétences, permette ainsi une prise en charge globale et plus complète du patient.

Le compte-rendu de ces réunions, ainsi que toutes les données collectées pour les patients avant, pendant et après l'hospitalisation, sont regroupées dans un dossier médical multidisciplinaire unique (annexe 4) permettant à l'ensemble des soignants de le consulter et d'être informé en temps réel de la situation et des propositions de chacun.

L'objectif de cette prise en charge au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur n'est en aucun cas de faire disparaitre totalement les douleurs mais plutôt de permettre au patient de mieux les comprendre, de découvrir différentes techniques qui permettent de les gérer et d'apprendre à modifier son mode de vie et ses comportements pour mieux vivre avec elles et ainsi améliorer sa qualité de vie au quotidien.
Il s'agit d'un travail de longue haleine qui nécessite que le patient soit un acteur à part entière de sa prise en charge et poursuive à son retour chez lui les efforts initiés lors de son hospitalisation. C'est pourquoi un suivi au long terme est bien sûr instauré à l'issue des deux semaines. Le patient est alors suivi par l'équipe du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur sur plusieurs années en concertation avec les autres intervenants (médecin traitant, centre de rééducation, spécialistes divers…) que le patient est amené à rencontrer.

b) L'éducation thérapeutique médicamenteuse au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes

Au sein de l'équipe médicale, le rôle de l'externe en pharmacie (annexe 5) est principalement centré autour de l'axe médicamenteux, et notamment l'animation des séances d'éducation thérapeutique, que nous développerons plus particulièrement ici.

Même si l'ensemble des activités proposées lors de l'hospitalisation des patients au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur s'inscrivent dans le cadre de l'éducation thérapeutique telle que décrite dans sa définition large, il est nécessaire de préciser qu'au sein du service ce terme désigne en pratique uniquement l'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Cette éducation thérapeutique médicamenteuse est une réelle nécessité au sein de la prise en charge des douloureux chroniques car elle concerne des patients qui vivent dans un contexte médicamenteux lourd :

- patients polymédiqués et ce souvent depuis de nombreuses années
- traitements instaurés par différents intervenants (plus ou moins spécialisés dans le traitement de la douleur) et pas toujours cohérents entre eux
- traitements pas toujours bien expliqués et/ou compris par le patient (manque de temps, on pense que les autres professionnels ont déjà donné les explications, que les patients connaissent leurs traitements car ils sont anciens…)
- nombreux effets secondaires, notamment en cas d'association de plusieurs classes médicamenteuses, et d'autant plus qu'il s'agit souvent de patients hypersensibles
- auto-adaptation des traitements par le patient qui doit gérer ses prises de médicaments en fonction de l'évolution et des variations de ses douleurs, ce qui ne peut se faire sans une parfaite maitrise de ceux-ci
- lassitude des patients face à un traitement, parfois lourd et complexe, qui doit être pris au long cours et dont ils ne comprennent pas toujours l'utilité car ils continuent malgré tout de souffrir.

L'éducation thérapeutique médicamenteuse se présente sous la forme de deux séances collectives en groupes de trois à sept personnes, qui ont lieu le mercredi matin et sont d'une durée d'environ une heure chacune. Elles sont animées par les externes en pharmacie qui sont secondés par l'interne en médecine, présent pour intervenir en cas de besoin et répondre aux questions des patients dépassant le cadre des médicaments.

Ces séances satisfont bien sûr les objectifs globaux de l'éducation thérapeutique cités précédemment, mais également d'autres qui sont plus particulièrement centrés autour du médicament.
Elles visent à rendre les patients autonomes et acteurs dans leur traitement en travaillant avec eux sur leurs représentations et leurs croyances, et en leur fournissant les connaissances et les compétences nécessaires à une utilisation optimale et adaptée de leurs traitements médicamenteux, c'est-à-dire une meilleure efficacité de ceux-ci, une diminution des effets secondaires, de la iatrogénie et du mésusage ainsi qu'une meilleure observance globale. [63]
Ces objectifs sont définis dans le conducteur de séances, document de référence qui sert de ligne directrice au programme (annexe 6).

La première séance est consacrée aux grandes notions des médicaments. Elle débute par un temps d'échanges avec les patients autour de trois mots-clés : "douleur", "L.I." (libération immédiate) et "L.P." (libération prolongée). Chacun est encouragé à citer les mots qui lui viennent alors à l'esprit, dont on peut citer quelques exemples :

Douleur	L.I.	L.P.
Brûlure	Immédiat	Action retardée
Décharge électrique	Action rapide	Longue durée
Coup de poignard	Courte durée	Une ou deux prises par jour
Continue	Plusieurs fois par jour	A prendre tous les jours
Pic de douleur	En fonction des douleurs	Douleur continue
Liée à l'activité	Pic de douleur	
Nocturne		

Figure 2 : Exemples de termes cités par les patients.

Cette réflexion commune permet de mettre en évidence l'hétérogénéité des douleurs et des façons de les ressentir ainsi que l'hétérogénéité des traitements : tous les médicaments n'agissent pas de la même manière et ne sont donc pas adaptés à tous les types de douleurs.

La séance se poursuit, à l'aide d'un support graphique, par une explication plus détaillée des caractéristiques et des différences entre traitements de crise et traitements de fond (formes LI/LP) :

- Les **médicaments LP** (libération prolongée) agissent lentement mais sont efficaces pendant une longue durée (12 ou 24h selon les médicaments). Ils sont adaptés pour traiter le fond douloureux permanent, plus ou moins important, qui est présent tout au long de la journée.
- Les **médicaments LI** (libération immédiate) agissent plus rapidement mais leur effet est plus court (4 à 6 heures). Ils sont utilisés pour soulager les pics douloureux, ou crises douloureuses, qui ont lieu sur une courte période puis disparaissent.

Les patients sont ensuite invités à citer les médicaments antalgiques qu'ils connaissent (traitements actuels ou antérieurs) et à les trier par classes médicamenteuses : traitements de crise / traitements de fond, classement des paliers de l'OMS, regroupement des spécialités génériques…

Une explication est également apportée sur les co-analgésiques et leur place dans la stratégie de lutte contre la douleur chronique, source de nombreuses interrogations de la part des patients qui ne comprennent pas l'utilité de tels traitements. Il s'agit de les rassurer en leur expliquant que, même si ce n'est pas leur indication principale, les anti-épileptiques et les antidépresseurs peuvent être utilisés chez les douloureux chroniques car des études scientifiques ont prouvé qu'ils étaient efficaces dans certains types de douleurs.

Cette première séance a donc deux buts principaux : l'amélioration des connaissances des patients sur les médicaments et l'apprentissage de la gestion de leur traitement en pratique (comment adapter son traitement en fonction des douleurs, quel médicament prendre et à quel moment pour anticiper un pic douloureux, quelles posologies ne pas dépasser, quel délai respecter entre deux prises…).
Un document reprenant ces grandes notions est à disposition des intervenants pour les aider à animer cette séance (annexe 7).

La deuxième séance, elle, aborde le médicament de façon plus pratique.
Après s'être assuré que les notions de la première séance ont été assimilées et avoir répondu aux questions éventuelles des patients, la séance se poursuit sous forme de QCM (questions à choix multiples) qui servent de base à une réflexion commune et auxquelles chacun peut librement apporter une réponse, donner un avis ou faire part de son expérience.

La première partie est consacrée aux risques que peuvent comporter les différents traitements utilisés. Plusieurs thèmes sont abordés : les effets secondaires, les interactions médicamenteuses, le non respect des posologies maximales ou des durées de prescription, l'accoutumance et la dépendance, les règles d'instauration et de sevrage de certaines classes médicamenteuses…

La deuxième partie présente divers cas concrets qui peuvent être rencontrés au quotidien et favorise la réflexion des patients quant à l'attitude à adopter face à des situations pratiques telles que l'oubli de ses médicaments lors d'un départ en vacances par exemple.

Dans la dernière partie, en fonction des attentes et des demandes des patients, des sujets variés peuvent être plus ou moins longuement abordés, tels que les médecines alternatives (phytothérapie, homéopathie, compléments alimentaires), la pertinence des informations accessibles sur internet, l'influence des médicaments sur la conduite automobile…

Un temps est réservé en fin de séance pour répondre à toutes les questions ou revenir sur des notions abordées précédemment et, avant de quitter la salle, chaque patient se voit remettre deux questionnaires à remplir : un questionnaire de satisfaction (annexe 11) et une étoile de compétences (annexe 12). **Ce sont ces questionnaires que nous analyserons dans cette étude.**

Les séances d'éducation thérapeutique collectives sont complétées par une visite individuelle des externes en pharmacie dans chaque chambre en fin de semaine. Cet entretien permet à l'externe en pharmacie de replacer ses explications dans le contexte de prise en charge globale du patient et de les personnaliser en fonction de son traitement personnel (explicitation d'un nouveau traitement, réalisation d'un plan de prises…). C'est aussi l'occasion pour le patient de se faire repréciser quelques points restés obscurs lors des séances collectives et de poser d'éventuelles questions supplémentaires.

De plus, un document écrit reprenant les principales notions abordées est remis au patient (annexe 8). Un tel document ne peut pas remplacer le message oral, mais il permet d'en renforcer l'impact. Il permettra ainsi au patient de garder une trace écrite des séances d'éducation thérapeutique à laquelle il pourra se référer en cas d'interrogation future et qui pourra servir de base à une discussion ultérieure avec son médecin ou son pharmacien. Ce document répond aux perspectives d'amélioration de l'éducation thérapeutique formulées en 2005 par Julien Don à l'issue de sa thèse sur le sujet. [64]

L'éducation thérapeutique médicamenteuse s'insérant dans une prise en charge globale du patient, toutes les informations collectées lors de ces séances sont retranscrites dans le dossier unique de chaque patient (annexe 4) afin de les porter à la connaissance des autres intervenants.

c) Critères de jugement choisis

Il n'existe à ce jour que très peu de recommandations concernant l'évaluation de l'éducation thérapeutique même si la nécessité de celle-ci ne fait aucun doute. [65]

La Haute Autorité de Santé (HAS) a rédigé cette année un Guide qui pose un cadre directeur concernant l'évaluation de l'éducation thérapeutique. [66] Elle recommande une auto-évaluation annuelle de tout programme mis en place.
Cette auto-évaluation doit reposer sur les points forts et les points faibles du programme et a pour but de permettre une démarche d'amélioration continue de la qualité du programme. Les résultats obtenus serviront également de base à l'évaluation quadriennale du programme qui sera prochainement mise en place. Il est prévu qu'elle fasse l'objet d'une publication de la Haute Autorité de Santé courant 2012.

Cette auto-évaluation annuelle apparait comme une nécessité. Néanmoins, chaque structure est libre d'en choisir les modalités. La seule obligation est la rédaction d'un rapport d'auto-évaluation qui doit être présenté chaque année à la date anniversaire de l'autorisation délivrée par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Il est recommandé dans le Guide [66] que l'auto-évaluation repose chaque année sur une sélection de quelques éléments importants correspondant aux priorités définies par l'équipe et les patients et qui soient en cohérence avec les objectifs annoncés à la mise en place du programme.

Nous avons mené une réflexion sur les objectifs qui nous paraissaient primordiaux dans le cadre de notre programme et il nous a paru important de nous intéresser principalement à deux aspects :

- **la satisfaction des patients**
- **l'efficacité des séances.**

En effet, l'efficacité est une notion importante car il est indispensable que les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse aient un impact sur la vie des patients et leur apportent un réel bénéfice, mais elle n'est pas suffisante car la santé ne peut se limiter à la mesure objective de critères d'efficacité. Dans un domaine tel que la douleur chronique, l'aspect humain et le ressenti psychologique des patients sont aussi primordiaux et il nous a paru nécessaire de mesurer également leur satisfaction même si elle ne peut pas non plus suffire à elle seule à évaluer un tel programme.

Pour mesurer la satisfaction, nous avons choisi d'évaluer à la fois la forme et le fond des séances, c'est-à-dire leur organisation pratique et leur contenu.
Pour cela, nous avons pu utiliser et analyser le questionnaire de satisfaction déjà mis en place au sein du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (annexe 11). Il est distribué aux patients à l'issue des séances et évalue notamment :

- **l'ambiance des séances**
- **l'accueil des participants**
- **l'organisation matérielle**
- **l'utilité des séances**

Des questions plus ouvertes sont également posées aux patients concernant **les points forts** et **les points faibles** du programme. Elles permettent de recueillir les avis, commentaires et suggestions de façon plus libre et de mettre en évidence les améliorations à apporter pour augmenter la satisfaction des patients.

Pour l'efficacité, en revanche, nous avons rencontré plus de difficultés.
Si elle constitue une bonne base d'étude, l'étoile de compétences qui était jusque là distribuée aux patients (annexe 12) nous a néanmoins semblé insuffisante pour évaluer l'efficacité du programme de façon appropriée.
Plutôt que d'en analyser les résultats, difficilement interprétables, nous avons donc choisi d'évaluer **la pertinence du questionnaire** en lui-même et de mener une réflexion pour le faire évoluer et élaborer un nouvel outil qui puisse permettre à l'avenir une meilleure évaluation de l'efficacité du programme.

Pour ce travail, nous nous sommes basés sur les critères suivants :

- **la spécificité par rapport aux séances**

Nous ne voulons évaluer dans notre étude que l'éducation thérapeutique médicamenteuse. Afin d'éviter tout biais dans l'évaluation, il est donc important que les items mesurés soient spécifiques des notions abordées pendant les séances et ne soient pas influencés par les autres activités proposées au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur.

- **la représentativité de l'ensemble des notions abordées pendant les séances**

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Institut national de Prévention et d'Education en Santé (INPES) [67], pour une bonne évaluation du programme les indicateurs retenus doivent être représentatifs de l'ensemble des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse, c'est-à-dire ne pas se limiter aux seules connaissances acquises par les patients pendant les séances mais également s'intéresser à toutes les répercussions qu'elles ont pu avoir dans différents domaines : évolution de leurs compétences, leurs représentations, leurs croyances, leurs difficultés, leur adaptation, leur motivation ou encore leur acceptation de la maladie…

- **la cohérence avec les objectifs généraux du programme**

Ces objectifs ont été fixés lors de la mise en place du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Ils peuvent être retrouvés dans le conducteur de séances, document de référence qui pose un cadre directeur au programme (annexe 6). Il parait donc important que les items choisis pour notre évaluation soient cohérents avec ces objectifs.

III- Résultats

1) Caractéristiques de la population étudiée

a) Caractéristiques générales :

Notre étude a porté sur les 31 patients ayant bénéficié d'une hospitalisation au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes entre le 30 Mai et le 2 Septembre 2011.
Ces patients sont tous dans une problématique douloureuse complexe qualifiée de grade 3 : douleurs intenses, retentissement sur les fonctions de la vie quotidienne, forte consommation de médicaments, anxiété, dépression, désinsertion socio-professionnelle… ce qui rend encore plus importante leur prise en charge dans un centre pluridisciplinaire spécialisé.

Notre échantillon de patients était constitué majoritairement de femmes (20 patientes, 65%). La moyenne d'âge était de 41 ans, le plus jeune étant âgé de 22 ans et la plus âgée de 65 ans.

Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes accueille des patients issus de toute la zone du grand Ouest. Les patients provenaient principalement de Loire-Atlantique (73%) puis du Maine-et-Loire (15%). Quelques autres patients (12%) venaient d'autres départements comme le Morbihan, l'Eure ou encore les Charentes-Maritimes.

La majorité des patients étaient mariés (22 patients, soit 73%), 7 patients étaient célibataires (23%) et 2 divorcés (7%). Parmi eux, ils étaient au total 19 à avoir des enfants (63%).

Les situations professionnelles étaient très diverses, avec néanmoins une prédominance pour les métiers physiques et manuels : employés (27%), ouvriers (19%), artisans/commerçants (15%), professions intermédiaires (12%). Il n'y avait personne exerçant une profession intellectuelle supérieure.
Deux patients étaient en formation, deux femmes étaient au foyer, deux autres personnes au chômage et deux patientes retraitées.

Parmi tous ces patients, près de la moitié étaient en arrêt de travail (15 patients, soit 48%), dont 12 depuis plus d'un an. Ils étaient 15 patients également à être classés en invalidité de classe 2 (48%), deux autres étant en invalidité de classe 1 (6%). Enfin, 7 patients étaient reconnus comme travailleurs handicapés (22%) et 3 patients (9%) occupaient un poste avec un mi-temps thérapeutique.

Ces chiffres témoignent de l'importance du retentissement des douleurs chroniques sur la situation professionnelle des patients et la nécessité d'une prise en charge intégrant aussi cette problématique.

b) Pathologies et douleurs

Les pathologies prises en charge au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur sont multiples. Les plus couramment rencontrées dans notre groupe de patients sont :

- un syndrome polyalgique idiopathique diffus (SPID), aussi appelé fibromyalgie : 18 patients, soit 58%,
- des lombalgies chroniques : 14 patients, soit 46%,
- des céphalées chroniques : 5 patients, soit 15%,
- un syndrome douloureux régional complexe (SDRC), aussi appelé algodystrophie : 4 patients, soit 12%,
- des douleurs neuropathiques diverses, principalement au niveau des membres inférieurs : 6 patients soit 19%,
- une névralgie d'Arnold : 4 patients, soit 12%,
- des cervicalgies, scapulalgies et trapèzalgies : 4 patients, soit 12%,
- une polyarthrite rhumatoïde : 1 patiente, soit 3%.

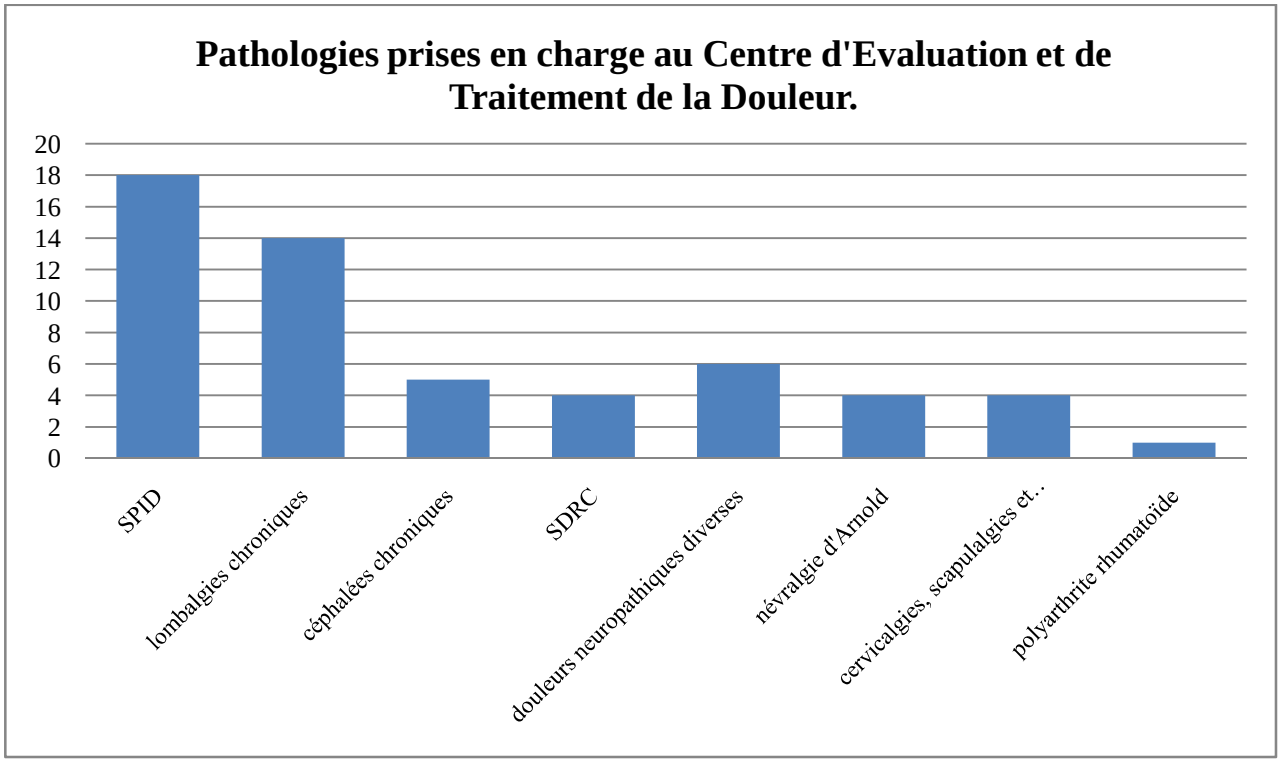


Figure 3 : Pathologies prises en charge au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

Les douleurs rapportées par les patients étaient toutes chroniques et anciennes.
Le début des douleurs remontait en moyenne à 11ans, avec un minimum de 3 ans et un maximum de 26 ans.

Pour évaluer l'intensité de leurs douleurs, il était demandé aux patients de coter leurs douleurs sur une échelle numérique allant de 0 à 10 (0 correspondant à l'absence de douleurs et 10 aux douleurs maximales qu'ils pouvaient imaginer). A l'aide de cette échelle, les patients ont évalué leurs douleurs en moyenne à 6,78 sur 10, les valeurs variant entre 4 et 10/10.

c) Retentissement sur la vie quotidienne

La même échelle numérique a été utilisée pour évaluer le retentissement des douleurs sur divers aspects de la vie quotidienne des patients.

Les patients ont estimé que leurs douleurs avaient un fort impact négatif sur leur qualité de vie globale. Les réponses ont varié entre 4 et 10/10, avec une moyenne de 6,9 sur 10.

Concernant la fatigue, ils ont estimé le retentissement de leurs douleurs à 6,9 sur 10 également, avec des valeurs allant de 3 à 9/10.

Enfin, ils ont évalué l'impact de leurs douleurs sur leur sommeil à 5,7 sur 10, les réponses variant entre 4 et 9/10.

Nous avons également utilisé l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (échelle HAD) afin de mesurer le retentissement émotionnel causé par les douleurs chroniques. L'utilisation de cet outil est recommandée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) dans le cadre du suivi des patients douloureux chroniques. [68] Il est composé de 14 items répartis en deux catégories, l'une évaluant l'anxiété, l'autre la dépression. Pour chacun de ces items, le patient choisit une réponse cotée de 0 à 3 en fonction de l'intensité des symptômes. Les notes possibles d'étendent donc de 0 à 21 pour chaque catégorie et le score obtenu par le patient témoigne de l'intensité de la symptomatologie : plus il est élevé, plus la symptomatologie est sévère.

Les cas sont considérés comme "douteux" à partir de 8 et "certains" à partir de 11 sur 21.
Dans notre étude, le score obtenu par les patients pour l'anxiété était en moyenne de 12 sur 21 (réponses variant entre 7/21 et 19/21).
Pour la dépression, le score moyen était de 10 sur 21 (réponses variant entre 5/21 et 16/21).

Tous ces résultats montrent bien l'importance de l'impact des douleurs chroniques sur la qualité de vie des patients au quotidien et de son retentissement psychique.

d) Médicaments

Les patients suivis au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes sont le plus souvent polymédiqués.

Les patients de notre étude suivaient un traitement médicamenteux composé en moyenne de 3,37 médicaments. Ce nombre variait entre 1 et 7 médicaments. Deux patients ont en effet déclaré ne prendre qu'un seul anti-douleur. Ce résultat peut sembler étonnant dans un contexte de douleurs chroniques et complexes mais il s'explique par une réaction de rejet excessif face à une inefficacité apparente des traitements mis en œuvre et à leurs effets secondaires.

Les médicaments concernant d'autres pathologies n'ont bien sûr pas été pris en compte.

Parmi les médicaments retrouvés, on comptait :

- des antalgiques de palier I : 18 patients (59%)
- des antalgiques de palier II : 28 patients (89%)
- des antalgiques de palier III : 10 patients (33%)
- des antiépileptiques : 13 patients (41%)
- des antidépresseurs : 10 patients (33%)
- des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) : 6 patients (19%)
- des benzodiazépines : 10 patients (33%)
- quelques autres médicaments : des patchs de Lidocaïne (Versatis* - 3 patients), du Thiocolchicoside (Miorel* - 1 patient), de l'Hydroxychloroquine (Plaquenil* - 1 patient) ou encore du Méthotrexate (Novatrex* - 1 patient).

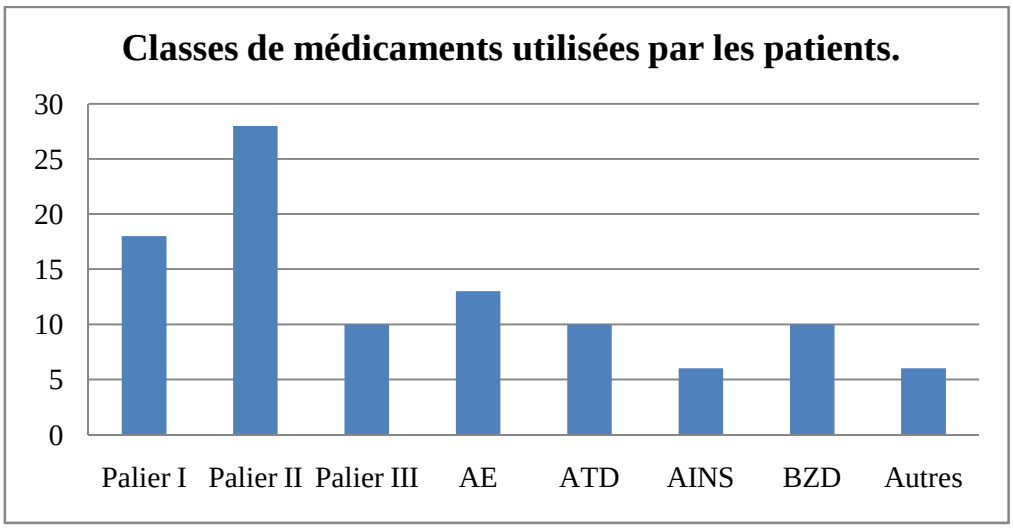


Figure 4 : Classes de médicaments utilisées par les patients.

Par ailleurs, l'historique médicamenteux réalisé pour chaque patient a montré qu'ils avaient pour la plupart testé un grand nombre de médicaments. Le nombre moyen de médicaments utilisés était de 12,52, avec des valeurs allant de 5 à 26.

La complexité et la multitude des traitements médicamenteux de ces patients sont autant d'obstacles à l'observance et au bon usage de leurs traitements. Cela renforce la nécessité d'un programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse qui leur permettra de mieux gérer leurs traitements au quotidien.

2) Satisfaction des patients

a) Une très bonne satisfaction globale

Afin d'être la plus complète possible, l'étude de la satisfaction des patients a porté à la fois sur le fond (le contenu) et sur la forme (l'organisation) des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Nous avons pour cela utilisé le questionnaire de satisfaction déjà mis en place au sein du service (annexe 11).

Nous avons dans un premier temps évalué la satisfaction des patients sur l'organisation des séances selon quatre critères :

- l'accueil des participants
- l'ambiance des séances
- l'organisation matérielle
- les séances dans leur ensemble.

Pour chacun de ces sujets, les patients pouvaient choisir entre quatre propositions : pas du tout satisfait, partiellement satisfait, en grande partie satisfait ou tout à fait satisfait.

Concernant **l'accueil des participants**, 100% des patients étaient tout à fait ou en grande partie satisfaits, dont 84% tout à fait satisfaits.

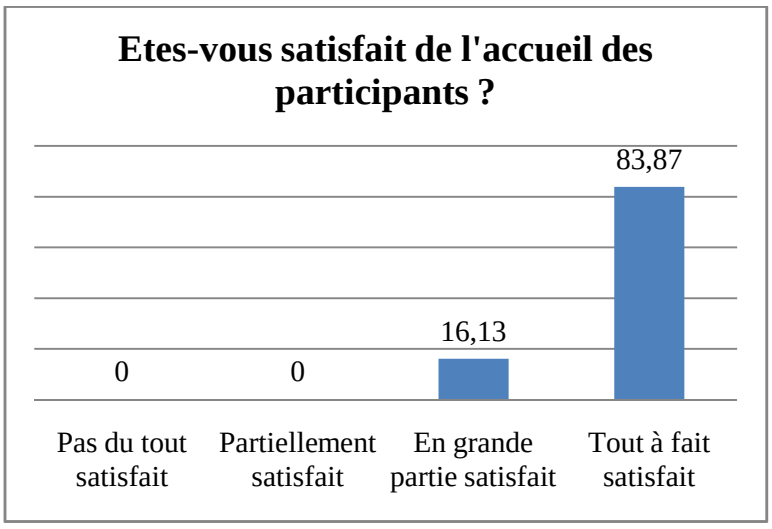


Figure 5 : Satisfaction des patients sur l'accueil des participants aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Concernant **l'organisation matérielle**, 100% des patients étaient également tout à fait ou en grande partie satisfaits, dont 68% tout à fait satisfaits.

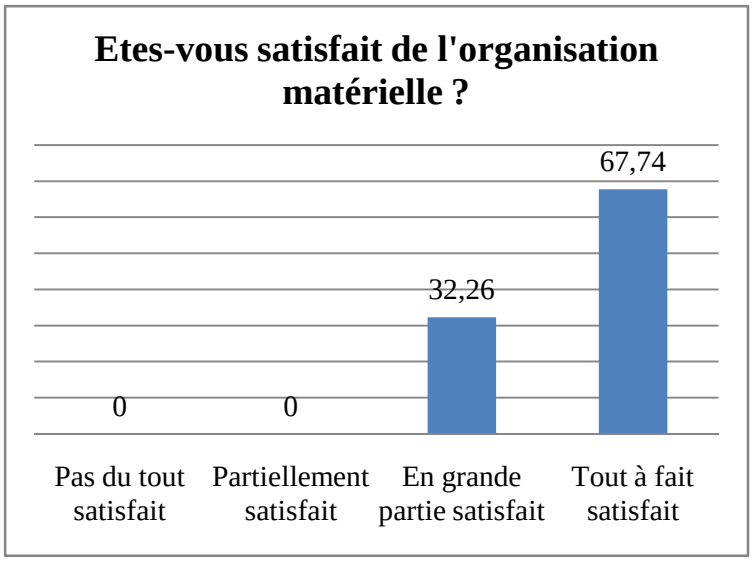


Figure 6 : Satisfaction des patients sur l'organisation matérielle des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Concernant **l'ambiance des séances**, 30 patients sur 31 (97%) étaient tout à fait ou en grande partie satisfaits, dont 77% tout à fait satisfaits. Seule une personne a répondu qu'elle était partiellement satisfaite.

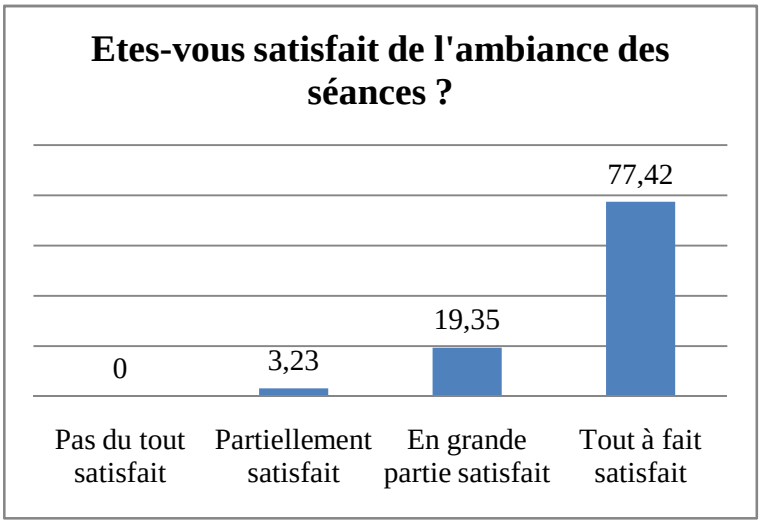


Figure 7: Satisfaction des patients sur l'ambiance des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Enfin, concernant **les séances dans leur ensemble**, 30 patients sur 31 (97%) étaient tout à fait ou en grande partie satisfaits, dont 58% tout à fait satisfaits. Là encore, une personne (la même) s'est estimée partiellement satisfaite.

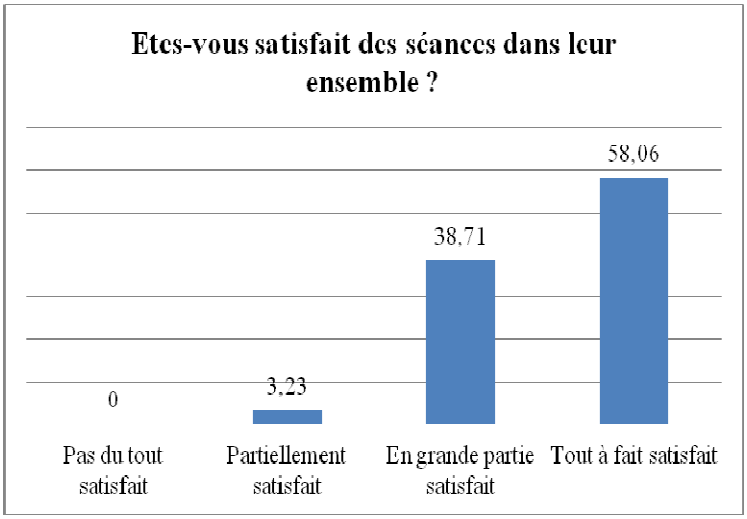


Figure 8 : Satisfaction des patients sur les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuses dans leur ensemble.

Ces premiers résultats, relativement homogènes, témoignent d'une très forte satisfaction de la part des patients quant à l'organisation des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Mais qu'en est-il de leur satisfaction par rapport au contenu de ces séances ?

Nous avons cherché dans un deuxième temps à évaluer l'utilité des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse pour les patients, pour ainsi mesurer leur satisfaction sur le contenu des séances.

Nous leur avons donc posé deux questions auxquelles ils pouvaient répondre par "oui", "non" ou "je ne sais pas".

A la question : "**Ces séances ont-elles été utiles pour vous ?**", 29 patients sur 31 (94%) ont répondu "oui". Une personne (3%) a répondu "non", une autre personne "je ne sais pas".

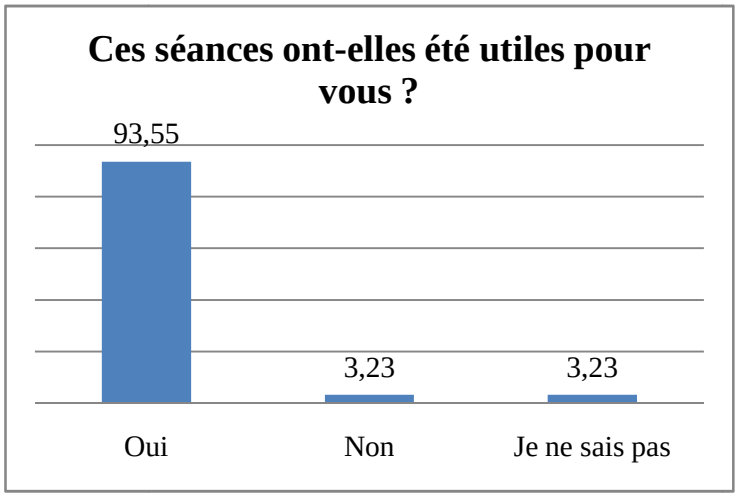


Figure 9: Utilité des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse selon les patients.

A la question : "**Si j'avais su que c'était cela, et si c'était à refaire, seriez-vous revenu ?**", 30 patients sur 31 (97%) ont répondu "oui", une seule personne (3%) a répondu "non".

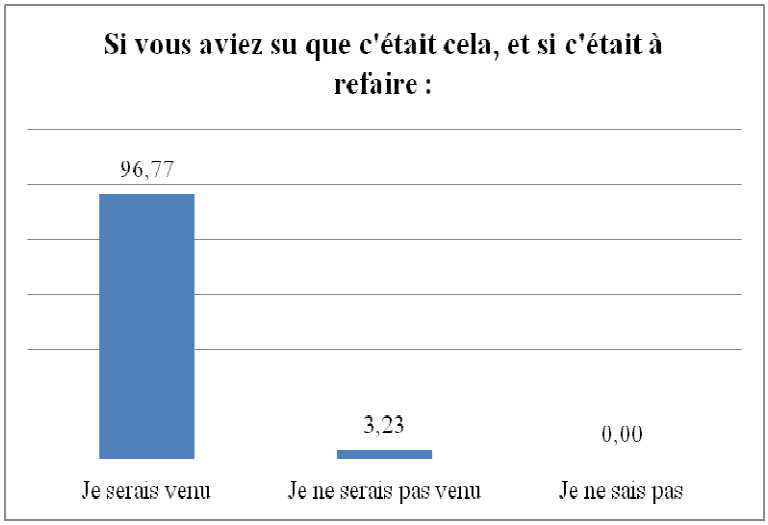


Figure 10: Présence des patients aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse si c'était à refaire.

Les résultats obtenus à ces deux questions montrent bien la satisfaction des patients concernant le contenu des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse et les informations qui leur ont été délivrées.

Enfin, nous avons complété cette étude par deux questions plus ouvertes en demandant aux patients quels étaient selon eux **les points forts** des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse et les améliorations qui pourraient y être apportées.
Les points forts mis en avant par les patients confirment leur forte satisfaction. Ils peuvent être classés en trois catégories :

- **Les savoirs acquis :**

Ce point fort a été mentionné par 23 patients qui ont particulièrement apprécié de :

- approfondir leurs connaissances sur le médicament (13 personnes)
- apprendre à classer leurs médicaments (13 personnes)
- faire la différence entre traitements de crise et traitements de fond (12 personnes).

- **Les compétences acquises :**

Ce point fort a été mentionné par 14 patients qui ont trouvé que les séances leur avaient permis d'apprendre à mieux gérer leurs traitements et notamment :

- savoir adapter leurs médicaments selon l'intensité des douleurs et gérer les horaires de prises (10 personnes)
- savoir gérer / anticiper un pic douloureux (9 personnes)
- savoir prévenir / gérer les effets secondaires (2 personnes)
- savoir éviter les surdoses (3 personnes).

- **La pédagogie :**

Dernier point fort mentionné par les patients (13 personnes), cet axe concerne plus l'organisation des séances que leur contenu. Les patients ont notamment apprécié :

- la qualité des explications (6 personnes)
- la participation active du groupe (2 personnes)
- l'utilisation de situations pratiques et concrètes (2 personnes)
- l'implication des intervenants (5 personnes).

b) Quelques points à améliorer

Malgré l'importante satisfaction qui a été mise en évidence dans le paragraphe précédent, l'analyse des réponses des patients au questionnaire a fait ressortir un certain nombre de points faibles et d'améliorations qui pourraient être apportées aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Deux patients auraient aimé avoir **davantage d'informations sur les effets secondaires** et notamment des explications sur les moyens de les prévenir ou d'y faire face.

Un patient a demandé **des explications plus approfondies** sur le mode d'action des médicaments sur l'organisme.

Trois patients auraient souhaité qu'on leur remette **plus de documents écrits** à l'issue des séances, en particulier concernant la deuxième séance.

Deux patients auraient voulu **changer les horaires des séances** et regretté qu'elles n'aient pas eu lieu plus tôt dans leur prise en charge.

Enfin, deux patients ont suggéré de **changer l'organisation des séances**, sous forme de jeux par exemple, pour les rendre plus dynamiques et ludiques.

Ces remarques, toutes constructives, nous ont permis d'avoir un regard critique sur l'organisation actuelle de l'éducation thérapeutique médicamenteuse et de mettre en place un certain nombre d'améliorations pour répondre au mieux aux demandes des patients.

Nous avons ainsi modifié le contenu de la deuxième séance en ajoutant de nouveaux QCM (questionnaires à choix multiples) permettant d'aborder les différents effets secondaires plus concrètement qu'auparavant et en insistant davantage sur les moyens de prévenir et de lutter contre les principaux : nausées, constipation, sécheresse buccale, prise de poids, perte de mémoire… Nous avons également ajouté une question plus ouverte : "Et vous, quels sont vos "petits trucs" pour lutter contre les effets secondaires ?" incitant les patients à échanger et à partager leurs expériences personnelles avec les autres patients (annexe 9).

Dans un souci de clarté des explications et au vu du niveau hétérogène de connaissances et de compétences des patients, il nous a paru difficile de développer le mode d'action des médicaments sur l'organisme pendant les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse collectives comme l'avait demandé un des patients. Cependant, ces séances sont systématiquement suivies d'une visite dans chaque chambre par l'externe en pharmacie qui, de par les connaissances acquises lors de sa formation universitaire, est tout à fait capable d'apporter des réponses plus complètes et adaptées aux besoins de chacun. Il est donc parfaitement possible pour le patient de poser des questions lors de cet entretien individuel ou à tout autre moment de sa prise en charge.

Il existait déjà un document écrit qui était systématiquement remis au patient mais il ne concernait que les notions abordées lors de la première séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse (annexe 8). Une double réflexion a été menée à ce sujet.
Nous avons constaté que ce document existant n'était pas toujours très bien compris par les patients qui nous sollicitaient régulièrement pour un complément d'explications sur son utilisation. Nous avons donc modifié ce document pour le rendre plus clair et intuitif.
Nous avons également décidé de remettre au patient un document reprenant l'ensemble du contenu de la deuxième séance (annexe 9). Jusque là, les QCM (questionnaires à choix multiples) étaient projetés au tableau et les patients étaient incités à prendre des notes sur les sujets qui les intéressaient, mais nous avons constaté que ce n'était presque jamais fait. Nous avons donc choisi de distribuer une version papier des questions au début de la séance afin qu'ils puissent la remplir au fur et à mesure, y ajouter des commentaires si besoin et la conserver à l'issue de la séance pour y revenir ultérieurement.

Nous avons poursuivi notre démarche en réalisant également un document écrit à destination des intervenants (les externes en pharmacie), sorte de ligne directrice reprenant les grandes notions à aborder tout au long du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse afin de les aider à animer les séances et de garantir la qualité et la reproductibilité de leurs interventions. Un document existait déjà pour la première séance (annexe 7), nous l'avons actualisé et en avons élaboré un pour la deuxième séance (annexe 10). L'existence de ces deux documents est d'autant plus importante que les externes en pharmacie changent tous les trois mois ce qui nécessite à chaque fois une formation des nouveaux arrivants.

Nous avons également réfléchi à une éventuelle modification des horaires des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. D'une part, certains patients avaient émis le souhait que ces séances aient lieu plus tôt dans leur prise en charge et d'autre part, lorsque les patients ne sont hospitalisés qu'une semaine (au lieu des deux semaines préconisées, toujours selon décision médicale), ils assistent aux deux séances à la suite, ce qui représente une somme importante d'informations reçues simultanément. Nous avons soumis ce problème à l'équipe soignante et une réflexion est en cours à ce sujet mais le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur fait qu'il est difficile de trouver un autre moment libre dans l'emploi du temps (annexe 3) compatible avec les interventions des autres professionnels, d'autant plus qu'il faut que tous les patients soient disponibles.

Enfin, afin de rendre les séances plus dynamiques et ludiques, nous avons choisi de présenter la deuxième séance sous des formes plus variées. En plus des QCM (questionnaires à choix multiples) utilisés jusqu'à présent, nous avons intégré davantage de situations pratiques, souvent appréciées par les patients (et mentionnées à plusieurs reprises comme point fort), ainsi qu'une catégorie "vrai/faux" en fin de séance (annexe 9). Nous espérons ainsi casser le rythme de la séance et la rendre moins scolaire afin de maintenir l'attention des patients pendant toute la durée de la séance.

Un autre projet est également en cours concernant une présentation plus ludique des différentes classes de médicaments. Une table de jeu a été créée avec des cases correspondant aux différentes classes de médicaments et des boites de médicaments ont été récoltées. Les patients doivent placer eux-mêmes les boites de médicaments au bon endroit sur la table de jeu selon la classe à laquelle ils appartiennent et ils sont ainsi plus actifs qu'en en citant simplement les noms. Ce mode de présentation semble plus ludique et il permet également une meilleure visualisation des traitements car les patients retiennent souvent plus facilement l'aspect et la couleur de leurs boites plutôt que les noms des médicaments. Cet atelier est pour l'instant testé lors des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse du groupe externe mais il pourrait à l'avenir être élargi au groupe interne.

3) Pertinence de l'outil d'évaluation

a) Analyse critique des questionnaires actuels

La satisfaction des patients est un paramètre important à évaluer et il est très encourageant de constater qu'elle semble très forte concernant l'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Mais, s'il est indispensable, ce seul critère n'est pas suffisant pour évaluer un tel programme. Au-delà de la satisfaction des patients, il nous parait important de mesurer l'efficacité de l'éducation thérapeutique médicamenteuse, c'est-à-dire son impact sur la relation des patients avec leurs traitements, son influence sur leur quotidien, sur leur gestion des médicaments et plus généralement son retentissement sur l'amélioration de leur qualité de vie.
Ces modifications peuvent se traduire par l'acquisition de nouvelles connaissances, le développement de nouvelles compétences d'auto-soins, l'évolution de leurs représentations et de leurs croyances vis-à-vis des traitements, la diminution des difficultés rencontrées ou encore la progression dans une démarche d'adaptation et d'acceptation de la maladie.

Cette volonté d'évaluer l'efficacité n'est pas nouvelle, un questionnaire de ce type existe déjà actuellement au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (annexe 12). Il est remis aux patients en même temps que le questionnaire de satisfaction, à l'issue de la deuxième séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse, et se présente sous la forme d'une étoile dont chaque branche comporte une affirmation pour laquelle les patients doivent indiquer leur degré d'accord ou de désaccord.

L'efficacité d'un tel programme étant une notion particulièrement difficile à mesurer, nous avons cherché à évaluer si le questionnaire actuel (annexe 12) était adapté et s'il permettait une analyse pertinente du sujet. Nous avons pour cela fait appel à des professionnels experts en Education Thérapeutique qui ont su nous apporter leurs connaissances et leurs compétences pour analyser au mieux les qualités et les insuffisances de notre outil.

Il en ressort que le questionnaire utilisé actuellement est issu d'une démarche intéressante et qu'il constitue une bonne base pour l'évaluation de l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Deux items sont particulièrement intéressants à analyser : "je comprends le rôle de chaque médicament" et "je sais quel(s) médicament(s) me donne(nt) quel(s) effet(s) indésirable(s)".

Face à chacune de ces affirmations, les patients devaient faire une croix le long d'un axe allant du centre de l'étoile à la périphérie de la branche, plus ou moins proche du cadre contenant l'affirmation selon leur degré d'accord. Cet axe étant gradué par trois traits, nous avons fait le choix de répartir les réponses en cinq catégories pour plus de clarté :

- "pas du tout d'accord" pour les croix sur le trait le plus au centre de la feuille
- "plutôt pas d'accord" pour les croix entre le trait du centre et le trait intermédiaire
- "moyennement d'accord" pour les croix sur le trait intermédiaire
- "plutôt d'accord" pour les croix entre le trait intermédiaire et le trait en périphérie
- "tout à fait d'accord" pour les croix sur le trait le plus en périphérie.

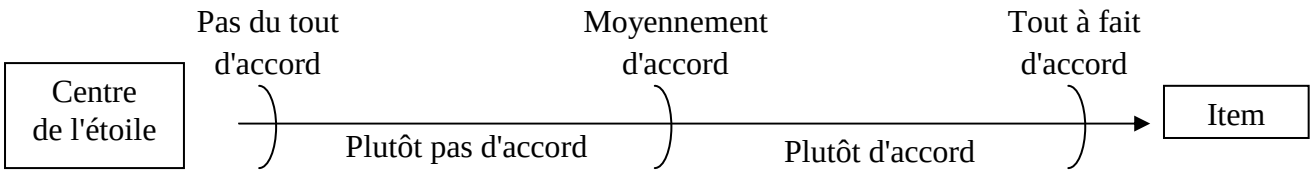


Figure 11 : Interprétation des réponses des patients.

Concernant la connaissance du rôle de chaque médicament, la majorité des patients (65%) étaient tout à fait d'accord, 19% d'entre eux étaient plutôt d'accord, 6% étaient moyennement d'accord et 10% plutôt pas d'accord.

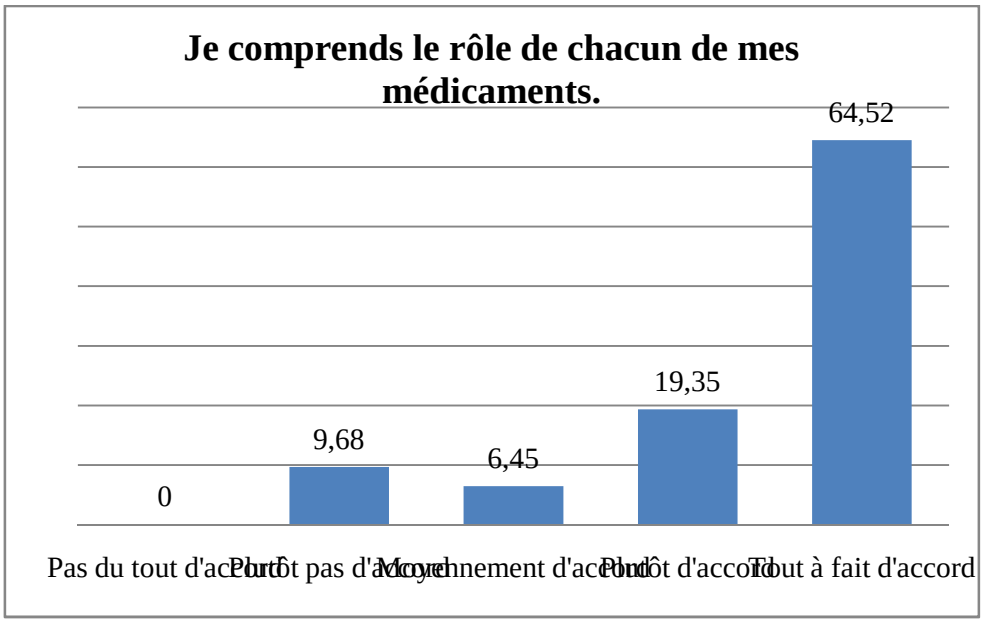


Figure 12 : Compréhension du rôle de chaque médicament.

Concernant la connaissance des effets indésirables, les résultats sont plus hétérogènes : 45% des patients sont tout à fait d'accord, 32% plutôt d'accord, 13% moyennement d'accord, 3% plutôt pas d'accord et enfin, 6% pas du tout d'accord.

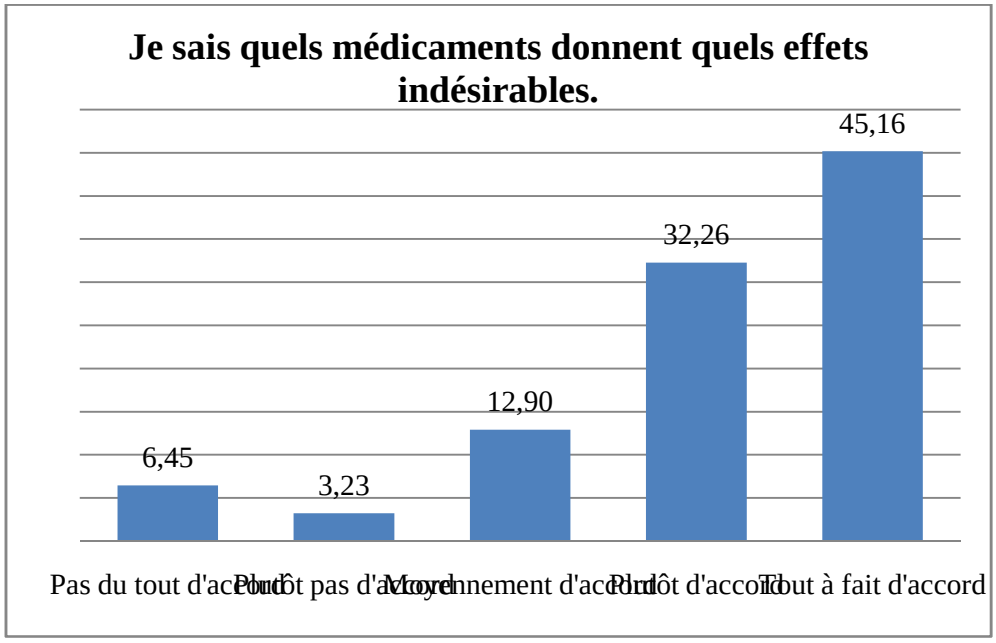


Figure 13 : Connaissance des effets indésirables des médicaments.

La diversité de ces résultats peut être en partie expliquée par le fait que, d'une part, des médicaments différents peuvent entrainer les mêmes effets secondaires et que, d'autre part, chaque patient réagit différemment et peut présenter des effets secondaires qui lui sont propres. Il n'est pas donc toujours possible d'établir un lien clair entre effet secondaire et médicament(s) responsable(s).

L'analyse de ces quelques réponses permet déjà d'avoir une idée de l'impact des séances, du moins sur ces sujets en particulier. Cependant, en nous basant sur les critères définis plus haut, nous avons constaté qu'**il était difficile d'utiliser cet outil pour évaluer correctement et de façon complète l'efficacité du programme car il présente un certain nombre d'insuffisances, tant sur le fond que sur la forme.**

Certaines des questions posées dans le questionnaire ne correspondent pas à des notions qui sont abordées au cours des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Même si elles touchent au domaine du médicament, elles ne peuvent donc en aucun cas refléter les apports des séances et sont donc parfaitement inutiles. Pire encore, cette incohérence risque d'entrainer une confusion dans l'esprit des patients et fait perdre sa crédibilité à l'éducation thérapeutique car les patients peuvent constater qu'ils n'ont rien appris de plus qui leur permette de répondre différemment à la question. C'est le cas par exemple de l'item : "je sais qu'un médicament générique a la même efficacité que mon traitement habituel", qui fait référence à la notion de bioéquivalence des médicaments génériques, sujet qui n'est abordé à aucun moment. Cette réflexion a néanmoins eu l'intérêt de nous faire prendre conscience que ce sujet manquait dans les séances et nous y avons donc apporté les modifications nécessaires.

Certaines questions posées sortent même du domaine du médicament, sujet de l'éducation thérapeutique médicamenteuse, et induisent donc inévitablement un biais qui empêche une évaluation correcte du programme.
Certaines dépassent le cadre de l'éducation thérapeutique médicamenteuse et mesurent des paramètres beaucoup plus généraux, qui reflètent l'ensemble des axes travaillés au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, comme par exemple l'item : "j'arrive à bien gérer mes pics douloureux" qui fait référence à toutes les techniques de gestion de la douleur abordées au cours de l'hospitalisation et pas seulement aux médicaments.

D'autres excluent complètement les apports des séances d'éducation thérapeutique. C'est notamment le cas de l'item suivant : "j'ai trouvé des solutions autres que les médicaments pour gérer mes pics". Là encore, même si la question en elle-même est très intéressante et qu'il est important de replacer l'éducation thérapeutique médicamenteuse et le médicament au cœur de la politique globale de prise en charge des douleurs, il est aussi inutile qu'inapproprié de l'intégrer dans ce questionnaire car les réponses obtenues ne permettent absolument pas d'évaluer l'efficacité des séances.

Certaines questions sont ambiguës et peuvent être interprétées de différentes façons ou varier selon les situations. Elles peuvent donc conduire à des réponses contradictoires en fonction du sens que les patients leur donnent.

L'affirmation : "plus j'ai mal plus je dois prendre mes médicaments" par exemple peut se révéler à la fois vraie et fausse. Si les patients peuvent adapter les prises de leurs traitements de crise en fonction de leurs pics douloureux, ils doivent en revanche impérativement respecter leur traitement de fond quel que soit le niveau de leurs douleurs. De plus, l'adaptation de la posologie des traitements de crise doit se faire de façon raisonnée, en respectant les doses maximales et les intervalles de prises. Les réponses obtenues pour cette affirmation sont donc très hétérogènes et impossibles à analyser.

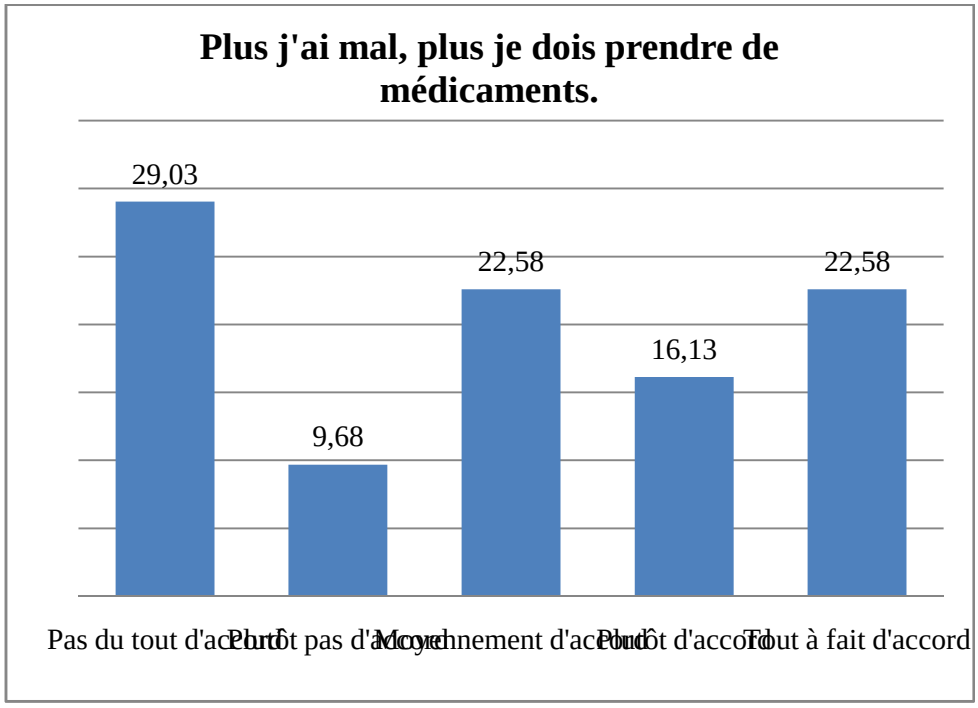


Figure 14 : Adaptation des traitements en fonction des douleurs.

Il en est de même pour l'item : "j'ai conscience qu'aucun traitement ne pourra supprimer totalement mes douleurs".

Cette phrase a pour but d'évaluer si les patients ont bien compris que les traitements n'ont pas pour but de supprimer totalement leurs douleurs mais plutôt d'en diminuer l'intensité et de les maintenir à un niveau compatible avec leurs activités quotidiennes.

Si la plupart des patients semblent avoir compris cet item dans ce sens-là (58% des patients sont totalement d'accord), nous nous sommes rendus compte que d'autres considéraient en revanche qu'ils n'étaient pas d'accord car ils arrivaient parfois à traiter efficacement leurs douleurs.

Il est donc difficile d'interpréter de façon fiable les réponses des 13% de patients qui ont indiqué ne pas être d'accord avec l'affirmation.

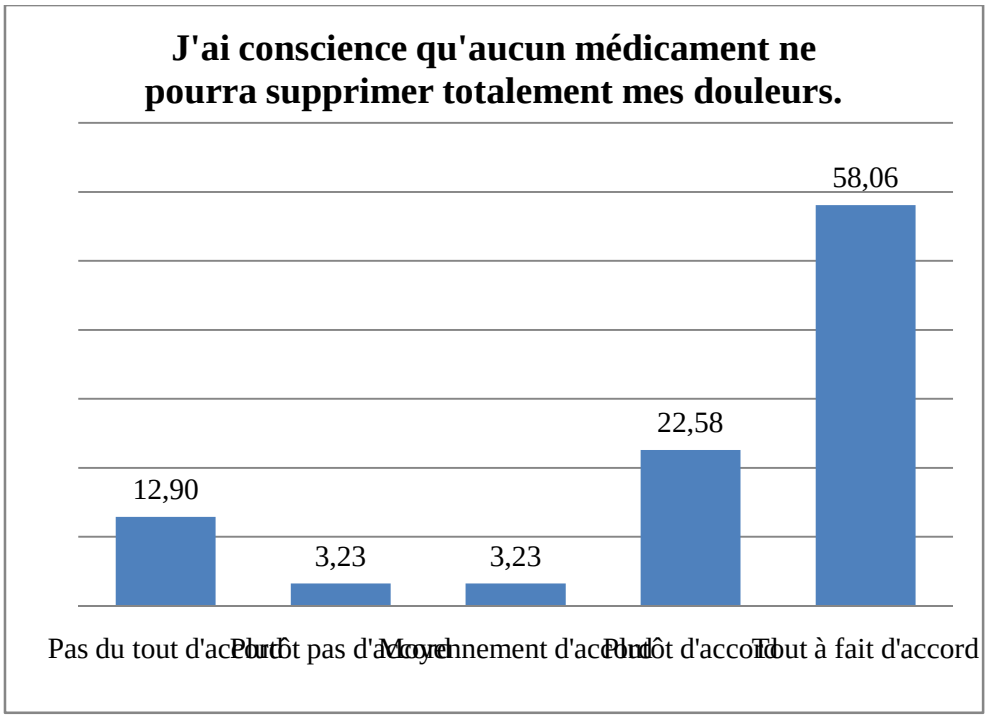


Figure 15 : Capacité attendue des médicaments à agir sur les douleurs.

De plus, **certains items sont formulés de façon inadaptée**, notamment concernant les verbes utilisés. Dans l'item "je sais qu'un médicament générique a la même efficacité que mon traitement habituel" par exemple, le verbe renvoie à une connaissance alors qu'on cherche plutôt à évaluer ici une croyance du patient ou une représentation qu'il se fait des médicaments génériques. Dans l'item "je comprends le rôle de chaque médicament", il aurait été plus approprié d'utiliser le verbe "je sais" ou "je connais" car on cherche à évaluer les connaissances du patient. De même, il est difficile de déterminer précisément ce que veut évaluer l'item "j'ai conscience qu'aucun traitement ne pourra supprimer totalement mes douleurs". L'utilisation de cette tournure ici est ambiguë. S'intéresse-t-on aux connaissances du patient ? A ses croyances ? Ou encore à son acceptation de la pathologie ?

Enfin, concernant la présentation du questionnaire en elle-même, nous avons constaté qu'elle n'était pas adaptée car **la forme en étoile et le mode de réponse attendu étaient souvent mal compris** par les patients et ce, malgré les explications fournies par les externes en pharmacie au moment où ils distribuaient le questionnaire. Un certain nombre de patients n'avaient en effet pas rempli le questionnaire quand nous venions le récupérer. D'autres profitaient de l'entretien individuel pour demander davantage d'explications et plusieurs fois il a fallu que nous remplissions le questionnaire avec eux. Pour ceux qui l'avaient rempli seuls, c'était le plus souvent mal fait : certains avaient répondu en plaçant plusieurs croix sur le même axe ou même en-dehors de l'axe, d'autres avaient dessiné des visages de bonhomme au lieu des croix, d'autres encore n'avaient mis une croix que quand ils étaient d'accord.
Les cadres blancs qui avaient été laissés pour leur permettre d'ajouter des éléments personnels n'ont de plus jamais été remplis.

D'autre part, il est regrettable que ce questionnaire soit rempli par les patients uniquement à l'issue des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Il n'y a alors **aucun moyen de comparaison avec ce qu'auraient pu répondre les patients avant les séances**, ce qui nous empêche de mesurer une quelconque évolution. Nous avons pu constater, comme présenté plus haut, que les patients estimaient très bien connaitre le rôle de chacun de leurs médicaments à l'issue des séances, mais les connaissaient-ils déjà aussi bien avant de participer aux séances ou est-ce un bénéfice réellement apporté par l'éducation thérapeutique médicamenteuse ?

De même, les résultats obtenus concernant l'item : "ça me gène énormément de devoir prendre un antidépresseur" étaient assez mitigés.

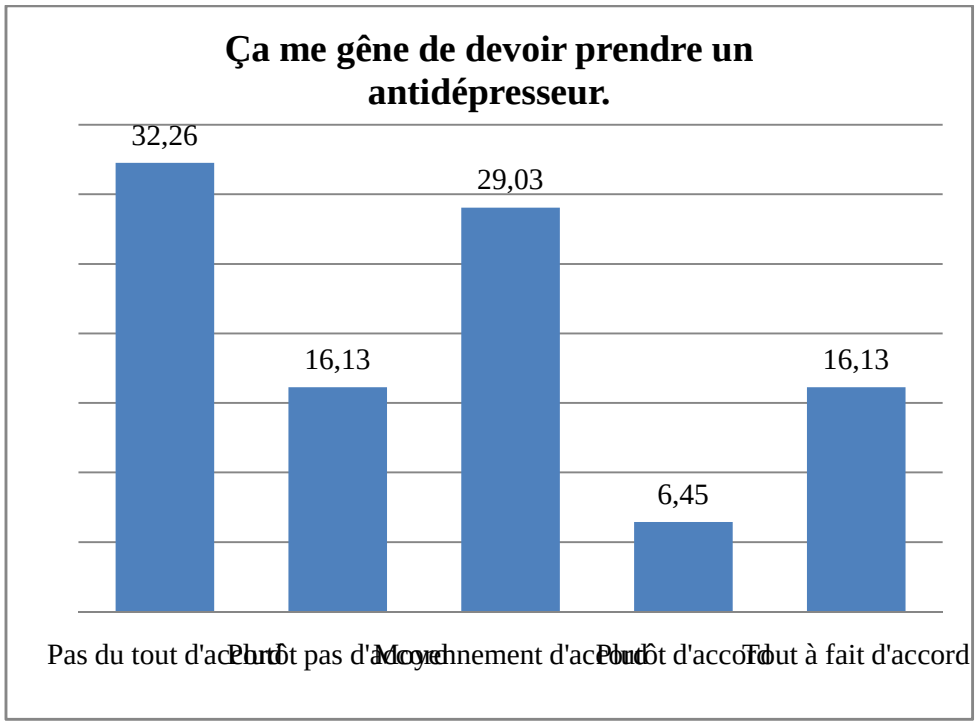


Figure 16 : Gêne liée à la prise d'antidépresseurs.

Peut-on pour autant en conclure que les explications fournies pendant l'éducation thérapeutique médicamenteuse n'ont pas été suffisantes pour dédramatiser la prise d'antidépresseurs ou les résultats auraient-ils été encore moins bons en interrogeant les patients avant les séances ? Quelle a été l'influence réelle de l'éducation thérapeutique médicamenteuse sur cette réponse ?

De plus, **certaines notions importantes abordées au cours des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse ne sont pas évaluées** par le questionnaire, alors qu'elles sont pourtant mentionnées dans les conducteurs de séances, documents de référence traçant une ligne directrice et définissant les objectifs à atteindre par le programme. Nulle part il n'est question d'anticipation et de gestion des pics douloureux par exemple, ni de la nécessité du suivi du traitement au long cours.

Ces quelques remarques mettent en évidence l'importance de chaque détail dans l'élaboration d'un outil d'évaluation, que ce soit au niveau de sa forme ou de son contenu car, même si nous avons pu collecter certaines données grâce aux réponses des patients au questionnaire actuel, nous nous rendons compte que cela reste très insuffisant et qu'il est difficile d'évaluer de façon précise et complète l'efficacité de l'éducation thérapeutique médicamenteuse avec un questionnaire formulé tel qu'il l'est actuellement. **Il nous parait donc nécessaire d'élaborer un nouvel outil plus adapté qui puisse permettre à l'avenir de mieux évaluer le programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse.**

b) Elaboration d'un nouveau questionnaire

L'analyse critique du questionnaire existant, de ses qualités et surtout de ses insuffisances nous a conduits à réfléchir à l'élaboration d'un nouveau questionnaire qui soit plus adapté et qui puisse permettre à l'avenir une meilleure évaluation de l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

L'objectif qui nous a guidés pendant toute notre démarche a été d'aboutir à un outil qui soit à la fois performant, pour assurer une évaluation de qualité, et facile à manipuler pour garantir son utilisation en pratique courante au sein du service. Pour cela, nous avons veillé à toujours agir en concertation avec, d'une part, les experts en Education Thérapeutique et en Evaluation des Pratiques Professionnelles et, d'autre part, les spécialistes de la douleur responsables du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et plus particulièrement du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse. La mise en commun des connaissances et des compétences de chacun a ainsi permis de garantir la qualité et la pertinence de notre outil.

Nous avons également veillé à respecter les critères définis précédemment :

- la spécificité par rapport aux séances,
- la représentativité de l'ensemble des notions abordées,
- la cohérence avec les objectifs du programme.

Nous avons tout d'abord mené une réflexion sur **les indicateurs les plus appropriés** à utiliser.

Il est admis que l'efficacité d'un programme est habituellement mesurée par des indicateurs chiffrés qui peuvent être comparés à des normes (définies pour une population donnée ou propres au patient) et qui permettent une évaluation plus précise et objective que des indicateurs purement qualitatifs.

Il aurait été intéressant ici d'utiliser des échelles d'évaluation de la douleur ou de mesurer l'évolution du retentissement des douleurs sur le quotidien des patients et leur qualité de vie (humeur, capacité à marcher, travail habituel, relations avec les autres, sommeil, goût de vivre, dépression, anxiété…). Nous aurions pu également mesurer l'évolution de la consommation de médicaments des patients à la sortie de leur hospitalisation grâce au *Medication Quantification Score* (MQS).

Ces indicateurs permettent de mesurer efficacement l'évolution des douleurs et de leur impact sur la vie quotidienne des patients mais il est impossible de les utiliser ici car ils sont influencés par l'ensemble des activités proposées au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et non uniquement par les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Ils entrainent donc inévitablement un biais dans les résultats et ce d'autant plus qu'il n'y a pas de groupe comparatif (prise en charge globale sans éducation thérapeutique médicamenteuse).

Nous ne voulons évaluer dans notre étude que l'éducation thérapeutique médicamenteuse. Nous avons donc volontairement écarté tous les indicateurs généraux de mesure de la douleur et de son retentissement sur la qualité de vie et en avons conclu que pour pouvoir évaluer l'efficacité du programme de façon spécifique, il fallait impérativement se baser sur des indicateurs qualitatifs plutôt que quantitatifs.

Notre réflexion s'est poursuivie sur **la nature des notions à évaluer**. Le programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse a pour but de donner aux patients les moyens de mieux gérer leur traitement pour améliorer leur qualité de vie globale. Elle va bien au-delà de la simple transmission de connaissances, même si c'est une étape indispensable pour aboutir à une meilleure gestion des traitements au quotidien. Afin d'être le plus complet possible, nous avons donc trouvé intéressant d'évaluer à la fois l'impact des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse sur les connaissances des patients, mais aussi sur leurs compétences d'auto-soins, leur savoir-faire, leurs représentations, leurs croyances, leur vécu, leurs difficultés vis-à-vis des médicaments, leurs motivations, les adaptations qu'ils ont mises en place face à leurs traitements…
Nous avons donc répertorié un ensemble d'items qui permettraient de mesurer l'impact des séances dans ces différents domaines et avons abouti à une liste d'une quarantaine d'items que nous avons fait valider à la fois par les responsables du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et par les spécialistes de l'Education Thérapeutique.

Une fois cette liste établie, il a fallu faire un tri parmi les items et **choisir les plus représentatifs et les plus pertinents** car il était évidemment impossible de tous les utiliser.
Conserver une liste assez exhaustive des items nous aurait permis d'obtenir une évaluation précise et complète du programme mais le questionnaire aurait été trop long et contraignant à remplir, ce qui aurait représenté un frein à son utilisation en pratique courante.
Or, le plus important est que ce questionnaire puisse servir au quotidien. Après discussion avec l'équipe pluridisciplinaire, nous en avons donc conclu qu'il valait mieux se limiter aux items les plus représentatifs et cibler les plus importants pour produire un questionnaire plus succinct mais qui puisse être poursuivi en routine et être facilement applicable dans la pratique quotidienne du service.

Nous avons ainsi fait le choix de nous limiter à neuf notions, tout en veillant à ce que les items retenus soient le reflet des messages délivrés pendant les séances et surtout, qu'ils soient cohérents avec les objectifs fixés par les conducteurs de séances du programme (annexe 6). Nous avons aussi fait attention à ce qu'ils soient spécifiques des notions abordées pendant l'éducation thérapeutique médicamenteuse pour qu'il n'y ait aucun biais dans l'évaluation comme ça avait été le cas avec le questionnaire précédent.

Les notions retenues ont été réparties en trois catégories pour plus de clarté :

- concernant les connaissances et les compétences d'auto-soin :
    - la connaissance des traitements et la différenciation entre traitement de crise et traitement de fond,
    - la gestion des pics douloureux et leur anticipation
    - la prévention et la gestion des effets secondaires
- concernant les difficultés rencontrées par les patients :
    - le stress et l'anxiété liés aux médicaments
    - les erreurs et écarts vis-à-vis des traitements
    - la capacité à réagir face aux remarques de l'entourage sur les médicaments
- concernant l'acceptation des traitements, l'adaptation et la motivation :
    - l'acceptation d'un traitement au long cours
    - la mesure de l'importance des traitements
    - la motivation liée aux traitements.

Nous avons ensuite mené une réflexion sur **la formulation des items**.
Nous avons tiré de précieux enseignements lors de l'analyse du questionnaire précédent et veillé à ne pas reproduire les mêmes erreurs. Nous avons donc porté une attention particulière à la tournure des phrases et en particulier aux verbes utilisés, pour qu'il n'y ait pas d'ambiguïté ni de double sens possible. Nous avons également veillé à ce que les phrases soient facilement compréhensibles pour tous les patients quel que soit leur niveau de connaissances et d'éducation. Nous avons notamment évité les termes trop scientifiques, préférant "bouche sèche" à "hyposialie" par exemple.

Comme c'est le cas dans de nombreux autres questionnaires de ce type, nous avons choisi d'utiliser la première personne du singulier dans nos items. Nous pensons que ce choix permet une meilleure personnalisation du patient et une identification à chaque situation présentée. De plus, comme c'est le cas tout au long de la démarche d'éducation thérapeutique, la formulation du questionnaire place le patient au centre du processus et lui rappelle qu'il doit être acteur de sa prise en charge.

Nous avons aussi cherché à éviter tout phénomène de culpabilisation du patient dans la formulation de nos phrases afin de ne pas influencer sa réponse. Nous avons voulu à tout prix éviter qu'il ressente ce questionnaire comme une évaluation ou un jugement, mais réellement comme un outil lui permettant de se situer et de s'exprimer librement par rapport aux médicaments.

Enfin, nous avons essayé, dans la mesure du possible, de limiter chaque item à une seule et unique notion afin d'éviter les situations problématiques où le patient serait d'accord avec une partie des notions mais pas avec le reste car cela fausserait inévitablement sa réponse. Malgré tout, pour quelques items, nous avons choisi de regrouper certaines notions très proches car elles nous semblaient complémentaires. Ce fut le cas en particulier dans la catégorie "me soigner". En effet, pour pouvoir affirmer qu'il connait bien son traitement par exemple, un patient ne doit pas uniquement connaitre le nom de ses médicaments, mais également comprendre à quoi ils servent et savoir s'ils font partie des traitements de fond ou de crise. Ces notions, bien que différentes, reflètent une connaissance globale et nous semblent donc indissociables.

Nous avons ensuite réfléchi à **la forme à donner au questionnaire**. Gardait-on le modèle de l'étoile comme pour le questionnaire précédent ou le changeait-on complètement ? Etant données les difficultés de compréhension rapportées par les patients, nous avons jugé préférable d'en modifier la forme. Mais que choisir ? Les modèles utilisés dans d'autres programmes d'éducation thérapeutique sont multiples et doivent être adaptés à chaque situation particulière, il n'existe donc pas de réponse précise dans la littérature et c'est à nous de faire notre choix en fonction de nos besoins particuliers. Questionnaire écrit ? Oral ? Individuel ? En groupe ? Quel mode de réponse ? Toutes ces questions sont en fait conditionnées par le moment où sera proposé le questionnaire et c'est donc à cet aspect qu'il faut réfléchir en premier.

Tout d'abord, nous avons estimé qu'il fallait absolument interroger les patients avant et après les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse pour **pouvoir effectuer une comparaison des réponses** et ainsi mesurer l'évolution apportée par les séances. Pour cela, il est indispensable de présenter à deux reprises le même questionnaire aux patients.

Concernant le questionnaire pré-éducation thérapeutique, le moment importe peu. Concernant le questionnaire post-éducation thérapeutique par contre, il est important de bien **choisir le moment propice** car certaines notions peuvent être évaluées dès la fin des séances mais d'autres en revanche nécessitent un certain délai pour que les patients les aient intégrées et aient pu modifier leur comportement au quotidien.

Du point de vue méthodologique, il aurait été plus pertinent de présenter le questionnaire aux patients après un délai de trois mois. Néanmoins les contraintes pratiques étaient trop importantes pour pouvoir réaliser cette étude dans de bonnes conditions : perte importante de patients, manque de temps de la part des médecins pour faire remplir le questionnaire, délai variable avec la fin de l'hospitalisation , problème de récupération des questionnaires dans les dossiers, absence de personne référente pour répondre aux questions éventuelles des patients… Encore une fois, l'aspect pratique du questionnaire et son applicabilité au quotidien nous ont semblé plus importants et nous avons préféré diminuer légèrement la pertinence de nos résultats et privilégier une manipulation facile de l'outil pour garantir son utilisation au long cours dans le service. Nous avons donc choisi de présenter le deuxième questionnaire aux patients au cours de l'hospitalisation.

Cette décision nous a permis d'être plus libres quant à **la forme de l'évaluation** puisque les patients étaient tous présents au même moment et dans un contexte hospitalier. Nous avons donc pensé évaluer les patients pendant les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse, au début de la première séance et à la fin de la deuxième. Ce choix permettait de plus de créer une dynamique de groupe, de susciter un échange entre les patients et avec les intervenants et de proposer quelque chose de plus ludique qu'un simple questionnaire écrit.
Nous avons étudié plusieurs modèles d'évaluation et le plus adapté nous a semblé être l'Abaque de Régnier.

L'Abaque de Régnier est un outil d'aide à la prise de décision, créé en 1973 par François Régnier, qui permet aux personnes interrogées de se positionner par rapport à des affirmations en utilisant des cartons de couleur correspondant à leur degré d'approbation. Il constitue une alternative aux questionnaires traditionnels, moins "scolaire". Il rend possible une utilisation en groupe tout en permettant à chacun de s'exprimer à part égale sans être influencé par les réponses des autres. De plus, le fait de passer par des codes couleur apporte un aspect ludique et atténue l'angoisse liée à la prise de décision.

Dans notre cas, chaque patient aurait disposé de trois cartons : un vert (tout à fait d'accord), un orange (moyennement d'accord) et un rouge (pas du tout d'accord), à lever au moment où chaque affirmation était énoncée. Ce procédé aurait duré une dizaine de minutes à chaque séance et aurait été animé par les externes en pharmacie.

En pratique nous avons considéré que ce procédé était lui aussi trop compliqué à mettre en œuvre, principalement à cause du manque de temps au moment des séances pour l'organiser et de la difficulté à récupérer les données nominativement pour pouvoir les comparer et les analyser par la suite. Il aurait fallu pour cela énoncer les questions et noter les réponses de chaque patient en simultané, ce qui paraissait difficilement réalisable en pratique.

Nous avons donc abandonné l'idée d'une évaluation pendant les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse et avons finalement repris le concept du questionnaire écrit.

Ce format, plus classique, présente néanmoins un avantage de taille : il nous permet d'être plus souples sur le moment de diffusion et de le faire remplir en autonomie par le patient, ce qui par conséquent ne donne aucun travail supplémentaire à l'équipe. Nous avons ainsi choisi d'insérer le questionnaire pré-éducation thérapeutique dans le feuillet distribué aux patients en début d'hospitalisation qui contient déjà d'autres questionnaires (annexe 13). Le questionnaire post-éducation thérapeutique, quant à lui, sera remis aux patients à l'issue de la deuxième séance, en même temps que le questionnaire de satisfaction, et récupéré en fin de semaine lors de l'entretien individuel assuré par l'externe en pharmacie. Ce sera également l'occasion pour lui de vérifier la bonne compréhension de l'outil et de répondre aux éventuelles questions du patient.

Une fois la forme du questionnaire définie, nous nous sommes intéressés au **mode de réponse qui serait le plus adapté**. Il fallait que ce mode de réponse soit suffisamment précis pour permettre une évaluation complète du programme, mais également qu'il soit assez intuitif et facile à comprendre par les patients pour qu'il n'y ait pas d'erreur d'utilisation, d'autant plus que nous avions décidé qu'il serait rempli en autonomie. Nous avons donc choisi d'utiliser des échelles horizontales graduées de 0 à 10, plus précises que des cases à cocher et du même type que celles employées dans les autres questionnaires utilisés au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur donc à priori déjà connues et maitrisées par les patients. Ce mode de réponse devrait être plus simple à comprendre que celui utilisé dans le questionnaire précédent.

Enfin, nous avons réfléchi à l'éventualité d'ajouter des questions ouvertes au questionnaire pour laisser un espace d'expression plus libre aux patients, mais nous avons gardé en tête que les patients n'avaient pas beaucoup de temps à y consacrer et qu'ils avaient déjà d'autres documents à remplir. Nous avons donc préféré présenter un questionnaire succinct et nous limiter à des réponses rapides et cadrées.

Toutes ces pistes de réflexion nous ont conduits à **l'élaboration d'un outil (annexes 14 et 15) qui nous parait adapté à l'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse** dans les meilleures conditions possibles.

Cet outil répond notamment à trois objectifs qui nous semblent être primordiaux :

- un outil performant, qui permette une analyse assez précise et de qualité
- un outil facilement compréhensible par les patients et simple d'utilisation
- un outil compatible avec l'activité du service et son fonctionnement pour garantir son utilisation en routine.

Il respecte également les critères que nous nous étions fixés au début de ce travail.

Notre démarche a été validée à la fois par les responsables du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et par les spécialistes du service d'Education Thérapeutique du CHU de Nantes. Leur coopération a permis d'assurer la qualité de notre outil tant sur le plan méthodologique que pratique et son adéquation aux besoins identifiés.

IV- DISCUSSION ET PERSPECTIVES

1) Intérêts et apports de l'étude

L'objectif de notre travail était triple.
Le premier objectif était d'**analyser la satisfaction des patients** vis-à-vis du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse proposé au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes. A l'issue de cette étude, basée sur l'analyse des réponses au questionnaire de satisfaction de 31 patients hospitalisés au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur entre le 30 mai et le 2 Septembre 2011, nous avons pu mettre en évidence que la satisfaction des patients concernant l'éducation thérapeutique médicamenteuse semblait très forte, tant sur le contenu que sur l'organisation des séances.

En effet, 97% des patients étaient en grande partie satisfaits des séances dans leur ensemble, dont 58% tout à fait satisfaits. Ces excellents résultats se sont retrouvés tout au long du questionnaire, aussi bien concernant l'accueil des participants que l'ambiance des séances ou encore leur organisation matérielle.

Les patients se sont également déclarés très satisfaits du contenu des séances et de leur utilité. Ils ont été 94% à considérer que les séances leur avaient été utiles, et 97% à déclarer qu'en sachant de quoi il s'agissait, si c'était à refaire, ils seraient venus.

Ces excellents résultats semblent cohérents avec ceux obtenus par A. Castagné en 2004 lors de son étude concernant ce qui s'appelait alors le "conseil thérapeutique". C'est ce programme qui a été à l'origine de la mise en place de l'éducation thérapeutique médicamenteuse au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et, à cette époque, les résultats montraient déjà que 87,5% des patients interrogés se trouvaient satisfaits de recevoir des informations sur leurs médicaments. [69] Ces résultats ont d'ailleurs été repris et présentés en 2011 au congrès annuel de la Société d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD). [70]

Les résultats obtenus dans notre étude peuvent aussi être comparés à ceux publiés dans diverses études concernant la satisfaction des patients vis-à-vis des programmes d'éducation thérapeutique sur le diabète, l'asthme, les pathologies cardio-vasculaires… Toutes ces études sont concordantes et montrent que, toutes pathologies confondues, les patients sont très favorables à ce genre de programme. [71]

Le deuxième objectif de notre travail était d'**évaluer la pertinence des questionnaires existants** afin d'améliorer la qualité de l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique proposé au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur. L'analyse des questionnaires actuels, et notamment de l'étoile de compétences, nous a permis de montrer qu'il existait une réelle démarche d'évaluation de l'efficacité du programme mais elle a mis en évidence certaines insuffisances. Ce constat nous a servi de base dans notre réflexion sur les perspectives d'amélioration possibles.

Nous avons notamment mis en évidence que certaines questions pouvaient être interprétées de différentes façons, entrainant des réponses contradictoires, et que d'autres questions portaient sur des notions qui n'étaient pas abordées pendant les séances ou mesuraient un aspect beaucoup plus large et induisaient inévitablement un biais dans l'évaluation du programme. Nous avons également constaté que la formulation de certaines questions et le mode de réponse proposé étaient inadaptés et qu'ils étaient responsables d'une mauvaise compréhension de la part des patients et d'anomalies dans leurs réponses.

Forts de ces enseignements, nous avons ainsi pu élaborer un outil mieux adapté qui permette à l'avenir une évaluation plus complète et de qualité du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

L'ensemble de ce travail a été réalisé en concertation avec, d'une part, les responsables du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et, d'autre part, les spécialistes experts en Education Thérapeutique et en Evaluation des Pratiques Professionnelles. Cette coopération a permis de mutualiser les connaissances et les compétences de chacun dans des domaines complémentaires et ainsi d'aboutir à un outil qui soit performant et de qualité tout en s'assurant qu'il soit compatible avec l'activité et le fonctionnement du service pour qu'il puisse être facilement utilisé au quotidien.

Enfin, le troisième objectif de notre travail était de **mener une réflexion sur les perspectives possibles d'amélioration du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse**.
En fonction des résultats obtenus lors de l'analyse de satisfaction et des points faibles qui ont été mis en évidence par les patients à cette occasion, nous avons effectué un ensemble de modifications du programme et proposé des axes de réflexion à poursuivre pour continuer cette démarche d'amélioration.

Nous avons notamment modifié la forme des séances ainsi que leur contenu pour les rendre plus ludiques, plus concrètes et répondre aux demandes des patients concernant en particulier les effets secondaires et les moyens d'y faire face.

Nous avons également reformulé et complété les documents remis aux patients à l'issue du programme pour qu'ils puissent garder une trace des notions qu'ils auront vues lors des séances et s'y référer en cas de besoin, que ce soit au cours de l'hospitalisation ou plus tard chez eux.

Enfin, nous avons créé un support destiné aux intervenants, reprenant les grandes notions à aborder au cours du programme pour les aider à animer les séances et garantir une meilleure qualité et reproductibilité de leurs interventions.

Ces améliorations sont bien évidemment à poursuivre car l'éducation thérapeutique est un processus qui ne doit surtout pas être figé mais, au contraire, évoluer en permanence pour chercher à toujours correspondre au mieux aux attentes et aux besoins des patients.

2) Critiques et limites de l'étude

Notre étude a porté sur l'ensemble des patients ayant bénéficié d'une hospitalisation au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes entre le 30 Mai et le 2 Septembre 2011 et ayant participé aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse proposé lors de leur prise en charge. Cet échantillon de population n'était constitué que de 31 patients, ce qui limite la portée de notre étude en raison du faible nombre de patients concernés.

Notre étude ne s'est déroulée que sur une période de trois mois (du 30 Mai au 2 Septembre 2011). Elle a donc été très réduite dans le temps, ce qui limite également sa portée et la représentativité des résultats obtenus.

De plus, cette période correspond à la durée de stage des externes en pharmacie qui changent de service tous les trois mois. Cela implique que les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse ont été animées par les deux mêmes externes durant toute la durée de l'étude. Ceci constitue un biais possible car la qualité des séances et le ressenti des patients dépendent en partie de la façon dont les externes les présentent. Il aurait donc été préférable d'analyser la satisfaction des patients vis-à-vis de séances animées par différents intervenants pour être plus représentatif.

Le questionnaire de satisfaction remis aux patients comportait plusieurs questions visant à évaluer leur satisfaction vis-à-vis de l'organisation des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Pour y répondre, les patients avaient la possibilité de choisir entre quatre réponses : "pas du tout satisfait", "moyennement satisfait", "en grande partie satisfait" et "tout à fait satisfait".
Ce mode de réponse est assez limité et ne permet pas aux patients de nuancer leur choix autant qu'avec une échelle graduée par exemple. Cela implique un manque de précision des réponses et peut nuire à la qualité de notre analyse.
Il en est de même pour les questions concernant l'utilité des séances. Les patients n'avaient ici que trois choix : "utile", "pas utile", "ne sait pas". Il était par conséquent impossible au patient d'exprimer sa réponse quand il avait considéré que les séances avaient été moyennement utiles par exemple.

Les questionnaires remis aux patients à l'issue des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse étaient ensuite récupérés par les externes en pharmacie avant la fin de l'hospitalisation. Le fait de rendre ces questionnaires, qui plus est de le rendre aux personnes qui ont-elles-même animé les séances, peut avoir influencé les réponses des patients. On peut en effet imaginer qu'ils n'ont pas toujours osé répondre sincèrement aux questions posées pour ne pas froisser les intervenants. Ils auraient peut être été plus libres dans leurs réponses si les questionnaires avaient été anonymes.

Le nouveau questionnaire que nous avons élaboré semble posséder les qualités nécessaires à une évaluation adaptée du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse mais il n'a pas encore été testé en pratique. Nous ne savons donc pas s'il est réellement adapté et s'il pourra être utilisé de façon appropriée en routine. Il reste actuellement un outil théorique qui nécessitera une application pratique pour pouvoir réellement évaluer sa pertinence.

Pour des raisons pratiques, nous avons choisi d'évaluer l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique immédiatement après les séances, pendant l'hospitalisation des patients. Nous sommes néanmoins conscients que certaines notions et compétences nécessitent un certain délai pour être acquises par les patients et que l'évaluation aurait été plus appropriée si elle avait été réalisée avec un délai de trois mois après l'hospitalisation.

Nous avons mis en place un double questionnaire permettant de comparer les réponses des patients avant et après les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse et ainsi d'en mesurer l'évolution. Cependant, nous ne disposons pas de groupe témoin pour pouvoir comparer les résultats obtenus à ceux qui auraient pu être observés à l'issue de l'hospitalisation chez des patients n'ayant pas assisté aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Malgré nos efforts dans le choix des items mesurés, nous ne pouvons donc pas être certains que l'évolution mesurée dans les réponses des patients soit totalement spécifique des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse.

Nous avons, pour des raisons pratiques encore une fois, fait le choix de proposer un questionnaire succinct qui puisse être rapidement rempli par les patients et qui soit facilement utilisable en pratique quotidienne. L'outil proposé est donc forcément moins complet qu'il aurait pu l'être, et apportera une évaluation moins précise du programme.

La comparaison des réponses des patients avant et après les séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse pour mesurer leur évolution nécessite que les questionnaires soient nominatifs. Tout comme pour le questionnaire de satisfaction, cette identification risque d'influencer les patients dans leurs réponses.

Afin d'être le plus spécifique possible des séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse, nous avons choisi d'utiliser des critères purement qualitatifs ciblant les notions acquises par les patients au cours de ces séances. Les patients seront alors seuls juges de l'efficacité du programme car nous ne disposons d'aucun indicateur chiffré ni objectivement mesurable qui nous permette de compléter l'évaluation du programme.

Le questionnaire mis en place vise à évaluer l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse et à mesurer son influence sur la qualité de vie des patients au quotidien à court terme mais il ne permet pas d'évaluer si les notions acquises au cours du programme perdurent dans le temps. La durabilité des effets bénéfiques d'un tel programme constitue pourtant un critère d'efficacité important. Il serait par conséquent intéressant de réévaluer ces mêmes notions à différentes reprises à l'issue de l'hospitalisation des patients pour en évaluer les bénéfices sur le long terme.

Enfin, nous avons fait le choix pour évaluer l'éducation thérapeutique médicamenteuse de nous baser sur deux critères qui nous paraissaient les plus intéressants : la satisfaction des patients et l'efficacité du programme. Ce choix est personnel et ne correspond à aucune recommandation car nous n'avons retrouvé dans la littérature aucun critère qui soit reconnu comme référence pour l'évaluation d'un tel programme. Nous ne pouvons donc pas assurer que ces critères sont réellement adaptés à l'évaluation de notre programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse ni qu'ils sont suffisants.

3) Points forts de l'étude

Ce travail, bien qu'imparfait comme le montrent les critiques et limites présentées dans le paragraphe précédent, s'est malgré tout révélé positif à plusieurs égards.

Il s'agissait de la première évaluation du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse depuis sa mise en place au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur. Cette évaluation, nécessaire pour tout nouveau processus mis en place en général, l'était d'autant plus que l'éducation thérapeutique est une démarche qui n'est pas figée et ne répond à aucune règle définie de façon stricte mais évolue de façon continuelle afin de répondre aux mieux aux attentes des patients et à leurs besoins. Cette adaptation ne peut bien évidemment pas se faire sans une évaluation régulière du programme.

Malgré l'absence de critères de jugements reconnus et de recommandations précises quant à la façon d'évaluer d'un tel programme, les résultats que nous avons obtenus lors de notre étude sont extrêmement encourageants.
Ils montrent que la mise en place du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur était parfaitement légitime et que le programme apporte un réel bénéfice aux patients.

Notre étude a permis de mener une réflexion sur le programme actuel, son organisation, son contenu, afin d'y apporter les améliorations nécessaires. Cette évolution est indispensable pour garantir la qualité du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Ainsi, grâce aux demandes et remarques formulées par les patients que nous avons collectées et analysées, nous avons pu mettre en place tout un ensemble d'améliorations pour garantir la qualité du programme et pouvoir répondre aux mieux aux besoins et attentes des patients.

Notre travail s'inscrit dans une démarche à plus long terme. Notre analyse a abouti à l'élaboration d'un nouvel outil qui permettra à l'avenir une évaluation plus complète et mieux adaptée du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Cet outil est un réel atout pour le programme car il permettra de poursuivre dans le futur la double démarche entreprise ici : évaluer le programme et le faire évoluer en fonction des résultats obtenus.

V- CONCLUSION

La douleur chronique est un problème de plus en plus fréquent dans les pays développés et est devenue au cours de ces dernières années une véritable préoccupation de santé publique. Pour être efficace, la prise en charge des patients souffrant de ce type de douleurs doit se faire dans des structures spécialisées offrant une prise en charge globale et pluridisciplinaire. Au sein de cette prise en charge, l'éducation thérapeutique occupe une place très importante. Centrée autour du patient, elle vise à lui fournir tous les outils nécessaires pour apprendre à vivre en autonomie avec ses douleurs et ainsi améliorer sa qualité de vie au quotidien.

Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes fait partie des structures de référence dans la prise en charge des douleurs chroniques rebelles non cancéreuses. Il propose aux patients une prise en charge adaptée qui a déjà fait ses preuves à de nombreuses reprises. Cette prise en charge comporte notamment un programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse, programme pilote mis en place récemment et qui est l'objet de notre étude.

Nous avons montré dans ce travail que la satisfaction des patients vis-à-vis du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse proposé au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur semblait forte. Ces résultats sont encourageants car ils rendent ce programme légitime au sein de la prise en charge et semblent indiquer que les patients en ont tiré un réel bénéfice. Il faut maintenant poursuivre les efforts menés jusqu'à présent et continuer d'évaluer la satisfaction des patients pour vérifier qu'elle reste toujours aussi forte.

Nous avons pu, grâce aux remarques et suggestions formulées par les patients, apporter des modifications aux séances d'éducation thérapeutique médicamenteuse, tant sur leur forme que sur leur contenu, pour essayer de les améliorer. Il convient maintenant de vérifier que les modifications apportées étaient pertinentes et qu'elles auront permis de renforcer la satisfaction des patients.

Enfin, cette étude a permis d'élaborer un nouvel outil d'évaluation du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse. Cet outil, issu d'une longue réflexion conjointe entre les responsables du programme au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et les spécialistes en Education Thérapeutique, semble présenter les qualités nécessaires à une bonne évaluation du programme, du moins sur le plan théorique. Il reste désormais à le mettre en place en pratique pour vérifier qu'il est réellement adapté et qu'il peut être utilisé en routine. Il faudra également s'assurer que les résultats qu'il permettra de collecter seront régulièrement analysés. Ce travail fera l'objet d'une prochaine thèse. En complément, il pourrait être intéressant de charger les externes en pharmacie de collecter chaque semaine les résultats obtenus et d'en faire une brève synthèse à la fin de leur stage. Ce système serait moins complet qu'un travail de thèse mais il présenterait l'avantage de garantir une évaluation régulière du programme et permettrait d'y apporter régulièrement les améliorations jugées nécessaires.

L'éducation thérapeutique est un processus qui se développe de plus en plus dans le domaine des pathologies chroniques et notamment celui de la douleur chronique. Notre programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse, processus novateur, semble occuper une place légitime au sein de la prise en charge des patients douloureux chroniques au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes et apporter un réel bénéfice aux patients. Il pourrait donc servir de modèle pour la mise en place de programmes similaires dans d'autres structures de prise en charge des patients douloureux chroniques. De même, l'outil d'évaluation que nous proposons pourrait être réutilisé dans d'autres structures et servir de base pour la mise en place de leur propre système d'évaluation. Dans ce but, un poster a été proposé au congrès annuel de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) afin de présenter le fruit de notre travail et les résultats obtenus. [72]

L'éducation thérapeutique est un processus qui doit sans cesse évoluer pour s'adapter et répondre au mieux aux besoins et attentes des patients. Son évaluation est donc indispensable - c'est pourquoi il a été utile de mener cette étude - mais surtout elle doit être continuelle. Le travail entrepris ici devra donc être poursuivi sur le long terme. C'est la condition nécessaire pour assurer la qualité de ce programme.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] H. Merskey, N. Bogduk - Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms - Prepared by the Task Force on Taxonomy of the International Association for the Study of Pain, 2nd ed.- IASP Press - Seattle (VA) - 1994.

[2] N. Attal *et al*. - Les douleurs neuropathiques. Edit Institut UPSA de la Douleur - Paris 2000 - J-M Besson La Douleur - Edit. Odile Jacob - Paris - 1992.

[3] D. Bouhassira, N. Attal - Douleurs neuropathiques. Références en douleur et analgésie - 2007.

[4] Douleur chronique : les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées - Haute Autorité de Santé - Saint Denis La Plaine - 2009 ; 1-9.

[5] C. Harstall *et al.* - How prevalent is chronic pain? Pain Clinical Updates - International Association for the Study of Pain - 2003 ; Vol. 11 (2) : 1-4.

[6] Douleur chronique : reconnaitre le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé - Haute Autorité de Santé - 2008 ; 7.

[7] J. Fricker - Pain in Europe, A Report - Pain in Europe survey - Mundipharma International Limited - Cambridge, England - 2003 ; 1-24.

[8] Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé - Service des recommandations et références professionnelle - 2000.

[9] S. J. Linton - The socioeconomic impact of chronic back pain: is anyone benefiting? - Editorial. Pain - 1998 ; 75 (2-3), 163-168.

[10] J. Fricker - Pain in Europe, A Report - Pain in Europe survey - Mundipharma International Limited - Cambridge, England - 2003 ; 16.

[11] Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 - Ministère de la Santé et des Solidarités - France - 2006 ; 30.

[12] The high price of pain: the economic impact of persistent pain in Australia - Report by Access Economics Pty Limited for MBF Foundation, in collaboration with University of Sydney Pain Management Research Institute - 2007 ; 34-35.

[13] W.F. Stewart *et al.* - Lost productive time and cost due to common pain conditions in the US workforce - Journal of the American Medical Association - AdvancePCS Center for Work and Health, Hunt Valley, Md, USA - 2003 ; 290 (18), 2443-2454.

[14] P. Dobkin, J. Boothroyd - Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse) : organisation des services de santé - Agence d'Evalution des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé (AETMIS) QUEBEC - ETMIS 2006 ; 2 (4), 5.

[15] Relieving Pain in America: A Blueprint for Transforming Prevention, Care, Education, and Research - Report from the Institute of Medicine of the National Academies - The National Academies Press - Washington DC - 2011 ; 5.

[16] The high price of pain: the economic impact of persistent pain in Australia - Report by Access Economics Pty Limited for MBF Foundation, in collaboration with University of Sydney Pain Management Research Institute - 2007 ; 52.

[17] P. Dobkin, J. Boothroyd - Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse) : organisation des services de santé - Agence d'Evalution des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé (AETMIS) QUEBEC - ETMIS 2006 ; 2 (4), 86.

[18] C.J. Phillips - Economic burden of chronic pain - University of Wales, Institute for Health Research, School of Health Science, Swansea, UK - Expert Review Pharmacoeconomics and Outcomes Research - 2006 ; 6 (5), 591-601.

[19] M. Ekman *et al.* - The economic cost of low back pain in Sweden in 2001 - Stockholm Health Economics, SE-111 21 Stockholm, Sweden - Acta Orthopaedica - 2005 ; 76 (2), 275-284.

[20] Circulaire DGS/DH 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.

[21] Circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale du 29 mai 1997 sur l'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé.

[22] Circulaire DGS/DH N° 98/47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle.

[23] Circulaire DGS/DH N° 98/586 du 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

[24] Rapport sur l'évaluation et le suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) - 1999.

[25] Plan de lutte contre la Douleur 1998-2000 - Secrétariat d'Etat à la Santé ; 1-4.

[26] Programme de lutte contre la Douleur 2002-2005 - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé; 1-33.

[27] Plan de lutte contre la Douleur 2006-2010 - Ministère de la Santé et des Solidarités - 2006 ; 1-36.

[28] Evaluation du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 - 2010 - Haut Conseil de la Santé Publique - 2010 ; 1-96.

[29] H. Flor *et al.* - Efficacy of multidisciplinary pain treatment centers: a meta-analytic review - Department of Clinical and Physiological Psychology, Université of Tübingen, Germany - Pain - 1992 ; 49 (2), 221-230.

[30] Circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale du 29 mai 1997 sur l'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé.

[31] Evaluation du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 - 2010 - Haut Conseil de la Santé Publique - 2001 ; 74.

[32] Instruction N°GDOS/PF2/2011/188 du 19 Mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique; 1-12.

[33] Instruction N°DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique - Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé ; 2.

[34] Circulaire DGS/DH n°94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs ; 1-26.

[35] S.F. Carville - EULAR evidence based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome - Academic Rheumatology Unit, London - Annals of Rheumatic Diseases - 2008 ; 67 (4) : 536-541.

[36] Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) - 2000 ; 82-84.

[37] Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease - World Health Organization, Regional Office for Europe - Copenhagen - 1998 ; 14.

[38] L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle - Haute Autorité de Santé - Service Evaluation économique et Santé publique - 2008 ; 1-6.

[39] C. Saout *et al*. - Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative -. 2008 ; 3.

[40] Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease - World Health Organization, Regional Office for Europe - Copenhagen - 1998 ; 1-90.

[41] Rapport du groupe de travail sur l'éducation thérapeutique du patient - Direction générale de la Santé (DGS) - Janvier 2001.

[42] Plan national d'éducation pour la santé - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat à la Santé et aux handicapés - Paris - 2001 ; 1-23.

[43] B. Grenier, R. Gagnayre -. L'éducation thérapeutique du patient… au travers des textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006 - Laboratoire de Pédagogie de la Santé : Education et Observance EA 3412 - Université Paris 13 - 2006 ; 1-46.

[44] Plan 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques - Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative - 2007 ; 1-32.

[45] Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Haute Autorité de Santé (HAS) - Saint Denis La Plaine - 2007 ; 1-112.

[46] LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Articles 1161-1 à 1161-4 - 2009.

[47] The World Health Report 1997. Conquering suffering. Enriching humanity - Whorld Health Organization - Geneva -1997 ; 1-168.

[48] P. Gallois *et al*. - Education thérapeutique du patient : le médecin est-il aussi un éducateur ? - 2009 - Médecine Vol. 5 (5) : 218-224.

[49] G. Lagger *et al.* - Efficacité de l'éducation thérapeutique - Revue Médicale Suisse - 2009 ; 5 (196) : 688-690.

[50] Description de l'offre et des besoins en éducation thérapeutique. Une enquête sur quatre régions - Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie - Paris - 2006.

[51] C. Fournier *et al.* -. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2 - Evolutions - 2007; 5 : 1-6.

[52] Y. Juillière *et al*.- Creation of standardized tools for therapeutic education specifically dedicated to chronic heart failure patients: the french I-CARE project - International Journal of Cardiology - 2006 ; 113 (13) : 355-363.

[53] Evaluation des écoles de l'asthme en France - Direction générale de la santé - Ministère de la santé et des solidarités - Paris - 2006 ; 1-122.

[54] Education thérapeutique du patient. Mise en œuvre dans le champ des maladies chroniques - Haute Autorité de Santé - Saint Denis La Plaine - 2007 ; 1-112.

[55] B. Laurent *et al.* - Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quelles perspectives ? - Douleurs - 2002 ; Vol. 3 (6) : 267-275.

[56] Y. Meas *et al.* - Place de l'acupuncture et du thérapeute manuel dans la prise en charge pluridisciplinaire des douloureux chroniques - Douleur.et Analgésie - 2003 ; 3 : 155-159.

[57] B. Robin ROBIN *et al.* -. Place du psychiatre dans un Centre de Traitement de la Douleur - Douleur et Analgésie - 2003 (3) : 161-167.

[58] J. Lanoiselée *et al.* - Rôle du médecin de médecine physique et réadaptation dans un Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur. Douleur et Analgésie - 2003 ; 3 : 151-154.

[59] J. Jadaud *et al.* - Place du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge pluridisciplinaire des douloureux chroniques en Centre de Traitement de la Douleur - Douleur et Analgésie - 2003 ; 3 : 145-149.

[60] A. Sankale-Delga *et al.* - Rôle du médecin-conseil hospitalier dans la prise en charge pluridisciplinaire du douloureux chronique en Centre de Traitement de la Douleur - Douleur et Analgésie - 2003 ; 3 : 183-185.

[61] F. Chatelier *et al.* - Pourquoi et comment intégrer le Médecin du Travail à l'équipe du Centre de Traitement de la Douleur - Douleur et Analgésie - 2003 ; 3 : 177-181.

[62] J. Nizard *et al.* -Evaluation de la prise en charge des lombalgiques rebelles par un Centre de Traitement de la Douleur - Douleur et Analgésie - 2003 ; 3 : 187-196.

[63] M. Baudrant *et al.* - Therapeutic education: what could be the role of the pharmacist? - Journal de Pharmacie Clinique - 2008 ; Vol. 27 (4) : 201-204.

[64] J. Don - Education thérapeutique du patient lombalgique au Centre de la Douleur du CHU de Nantes - Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie - 2005 ; 21-22.

[65] Circulaire N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) "actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques" et portant sur la mise en place d'un suivi de l'activité d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative - Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) ; 4.

[66] Education thérapeutique du patient. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes. - Haute Autorité de Santé (HAS) - Saint Denis La Plaine - 2012 ; 1-37.

[67] Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique - Haute Autorité de Santé (HAS) / Institut National pour la Prévention et d'Education en Santé (INPES) - 2007 ; 53-61.

[68] Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé - 1999 ; 102-104.

[69] A. Castagné - Iatrogénie et Conseil Thérapeutique chez le lombalgique chronique. Enquête rétrospective chez 41 patients hospitalisés au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur à Nantes de Mai 1999 à Juin 2002 - Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie - 2004 ; 58.

[70] J. Nizard *et al.* - Programme d'éducation thérapeutique interne et externe du douloureux chronique en CETD. Enquête chez 14 lombalgiques chroniques rebelles hospitalisés au CETD du CHU de Nantes - Poster présenté au congrès annuel de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) - 2011.

[71] J. Foucaud *et al.* - Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation - Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) - Saint Denis - 2010 ; 1-412.

[72] C. Golvan *et al.* - 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. Analyse de la satisfaction chez 31 patients. Perspectives d'amélioration du programme et de son outil d'évaluation - Poster présenté au congrès annuel de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) - 2012.

ANNEXES

Annexe 1 : Contrat de soin pré-admission

Annexe 2 : Livret d'accueil au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

Annexe 3 : Emploi du temps de l'hospitalisation

Annexe 4 : Dossier patient du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

Annexe 5 : Fiche de poste de l'externe pharmacie

Annexe 6 : Conducteur de séances

Annexe 7 : Document intervenants 1ère séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

Annexe 8 : Document patients 1ère séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

Annexe 9 : Document patients 2ème séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

Annexe 10 : Document intervenants 2ème séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

Annexe 11 : Questionnaire de satisfaction

Annexe 12 : Etoile de compétences

Annexe 13 : Autres questionnaires remis aux patients pendant l'hospitalisation

Annexe 14 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse (exemplaire à remplir avant les séances)

Annexe 15 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse (exemplaire à remplir après les séances)

Annexe 1 : Contrat de soin pré-admission

CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE NANTES
N°FINESS 440017598

CENTRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR
Pôle NEUROSCIENCES
Responsable du Centre de la Douleur
Docteur Julien NIZARD

Unité Fax Douleur
Responsable : Dr Edwige de CHAUVIGNY, PH
Site HGRL : 4ème étage aile Nord
Cadre de Santé : Mme Sylvie BOURDEAU
Tél. secrétariat : 02 40 16 51 73
Tél. Unité : 02 16 51 83
Dr Julien NIZARD
Dr Marion HELBERT, Praticien Attaché
Dr Eva KERROUAULT, Praticien Attaché
Psychologues :Mme A. DESNOST - M. F. GILLOT
Psychiatres Dr Louis BINDLER- Dr Benoît ROBIN
Kinésithérapeute : Mme Frédérique AUDEGUY

Coordination des Equipes Mobiles
Douleur : Responsable :Dr Emmanuelle KUHN, PH
Mme Claire COSSET : IADE- Tél : 06 25 95 06 58
Soins Palliatifs : Resp. : Dr Annie Rochelmeau, PH
Soins de Support : Mme Claudine SACHOT, Cadre
Equipe Pédiatrique : Dr MF DROUINEAU, PH

Consultations Douleur Adulte
Responsable : Dr Julien NIZARD
Site HGRL- RDC Haut- Tél. 02 40 16 51 73
Dr Edwige de CHAUVIGNY
Dr Emmanuelle KUHN
Dr Marion HELBERT, Dr Eva KERROUAULT
Dr Monica PAPAIANU , Praticien Attachés
Neurochirurgiens :
Pr Jean-Paul N'GUYEN
Dr Sylvie RAOUL, PH
IDE Consultations-TENS : Mme F. CARDUNER

Consultation Douleur Enfant
Service de Pédiatrie (Dr G. PICHEROT)
Responsable : Dr Marie-Hélène DROUINEAU
Site HME - Tél. secrétariat : 02 40 08 36 10
Tél. Equipe Médicale : 06 04 52 87 17
IDE Puéricultrice : Madame Florence JOUNIS
Kinésithérapeute :Mme Véronique DENION

Consultation Douleur Parcours Accès
Responsable : Dr Marion HELBERT
Site Centre Hospitalier Bellier
Tél. : 02 40 68 66 29
Dr Jean-Marc FEVE – Neurologue
Dr Philippe JAULIN – Psychiatre
Drs A. HUCHET et C. KIRMSER – Acupuncteurs
Psychologue : Madame Ouiza ABID

Consultation Lombalgie Complexe
Responsables :Pr N. PASSUTI
Dr Joëlle GLEMAREC, PH
Dr Joël DELECRIN, PH – Dr J.M LANOISELEE
Site Hôtel Dieu –RDCB Téléphone : 02 40 08 48 59

Consultation Algies Pelvi-périnéales
Responsables : Pr Roger ROBERT
Dr Jean Jacques LABAT, PH
Site Hôtel Dieu- 9ème étage-Tél. 02 40 08 39
Dr Thibault RIANT , Praticien Attaché
Dr Kévin BUFFENOIR, PHU

Consultation Migraines et Céphalées
Responsables : Dr Christine MAGNE ; PH
Dr E. KUHN, Dr E. de CHAUVIGNY
Site HGRL- RDC Haut- Tél. 02 40 16 53 80

Consultation Douleurs Oro-faciales
Responsables : Dr Bénédicte ENGEL, MCU-PH
Dr Alain HOORNAERT, MCU-PH
Site Hôtel Dieu- Tél. 02 40 08 37 27

Consultation Stimulation Transcutanée
Responsables : Dr E. de CHAUVIGNY, PH
Dr Marion HELBERT HGRL-4èSud
Tél. 02 40 16 51 73
Secrétariat Universitaire
Mme Isabelle REIGNER
SITE HGRL RDC TEL. : 02 40 16 51 75

CENTRE FEDERATIF
DOULEUR, SOINS DE SUPPORT, ETHIQUE CLINIQUE

Soins, Enseignement, Recherche

Coordinateur Général : Docteur Julien NIZARD

Professeur Gérard DABOUIS - Professeur Jean-Paul N'GUYEN

CONTRAT DE SOIN

Les douleurs chroniques sont des phénomènes complexes qui engendrent des souffrances ne pouvant être soulagées qu'avec des solutions multiples, pluri et inter-disciplinaires.

Dans ces conditions, la prise en charge ne peut se dérouler que s'il s'établit une réelle coopération entre les professionnels et le patient ; aussi s'engager dans une démarche active est fondamental.

1. L'équipe de professionnels s'engage à mettre en oeuvre toute sa compétence et son savoir-faire pour vous permettre de mieux repérer les douleurs chroniques dont vous souffrez et vous aider à réfléchir aux différents moyens qui pourraient contribuer à soulager votre souffrance.

2. Je soussigné Mme, Melle, M..... m'engage pendant ce temps d'hospitalisation à tout mettre en oeuvre pour réfléchir activement à une meilleure gestion des douleurs :

- En ayant au préalable, réalisé les recommandations et exercices proposés lors de la pré-admission.
- En travaillant dans le sens des objectifs personnels définis ensemble :
  -
  -
  -
  -
- En participant et m'investissant dans toutes les activités thérapeutiques.
- En ne partant pas avant le terme de mon hospitalisation (une semaine ou deux selon les prises en charge) sans que cela ait été correctement réfléchi avec l'équipe.
- En respectant le livret d'accueil du service dont j'ai pris connaissance.

Dès que le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur réceptionnera ce contrat dûment rempli, le patient recevra en retour des dates pour une hospitalisation.

Ce contrat donnant tout son sens à l'hospitalisation, s'il était impossible au patient d'y adhérer, le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur invite le patient a le recontacter afin de définir avec lui un cadre de prise en charge plus adapté.

Date et signature du patient

Date et signature du médecin représentant Le Centre d'Evaluation et Traitement de la Douleur

HOPITAL GUILLAUME & RENE LAENNEC (HOPITAL NORD)
Boulevard Jacques Monod - ST HERBLAIN 44093 NANTES CEDEX 1

Annexe 2 : Livret d'accueil au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

Centre Fédératif Douleur-Soins de Support-Ethique clinique
Dr Julien Nizard- Professeur Gérard Dabouis

CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE NANTES

LIVRET D'ACCUEIL

CENTRE D'EVALUATION et de TRAITEMENT de la DOULEUR C.H.U. NANTES

Soins, Enseignement et Recherche sur la douleur

Structure de lutte contre la Douleur Chronique Rebelle

octobre 2011

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Vous allez, ou vous venez d'être hospitalisé au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur.

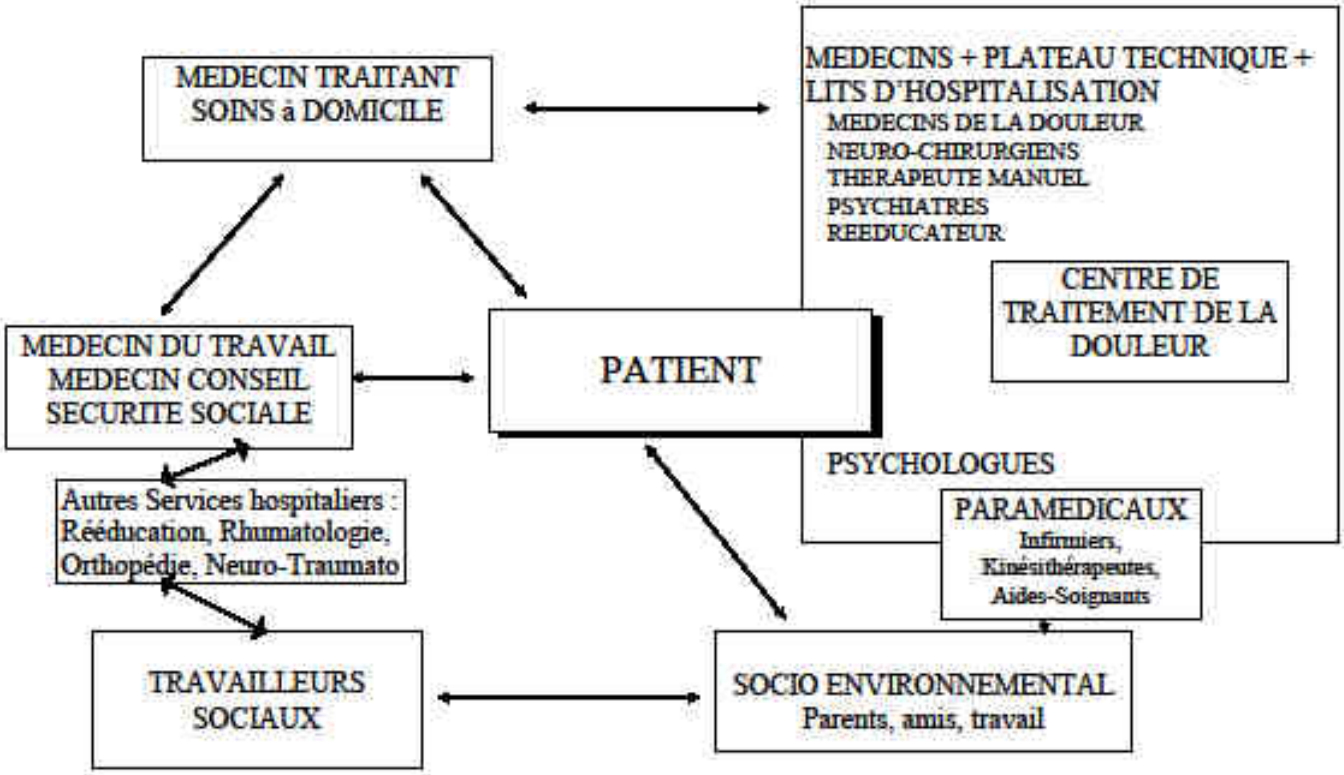
Ce document a pour but de vous informer sur :

- ce que vous pouvez attendre du centre, ses **modalités de fonctionnement**
- les éléments relatifs à votre **motivation et à la définition d'objectifs** communs avec l'équipe
- la **composition de l'équipe pluridisciplinaire** et le rôle de chacun des intervenants
- des aspects pratiques de votre prise en charge

Il complète le livret d'accueil du CHU de NANTES où vous trouverez des informations plus générales sur l'établissement.

QU'EST-CE QU'UN CENTRE DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR ?

ORGANISATION EN RESEAU DE LA PRISE EN CHARGE DES DOULOUREUX



Selon l'instruction N°GDOS/PF2/2011/188 du 19.05.11, un Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur comprend :

1. Les Centres de Traitement de la Douleur assurent une **prise en charge pluridisciplinaire** : plusieurs spécialités médicales différentes sont représentées au sein de la structure.

2. Ils ont accès :
- à **un plateau technique** incluant les explorations fonctionnelles neurophysiologiques, la radiologie interventionnelle, un bloc opératoire et permettant d'effectuer certains gestes à visée antalgique.
- et à des **lits d'hospitalisation**.
Une partie de leur personnel est affectée en propre (et non mise à disposition).

3. Les Centres apportent leur **appui aux consultations pour les situations les plus complexes** : évaluation, prise en charge, réunion de concertation pluridisciplinaire.

4. Les Centres proposent des **traitements spécifiques dans des domaines d'expertise**. Ceux du CHU de Nantes sont :
- Douleurs rachidiennes (dont lombo-radiculalgies, névralgies cervico-brachiales), rachialgies diffuses
- Fibromyalgie Douleurs musculo-squelettiques (dont douleurs myofasciales)
- Migraines, céphalées, algies faciales, algies vasculaires de la face, névralgies faciales
- Douleurs neuropathiques périphériques et centrales
- Syndrome douloureux régional complexe ; douleurs aiguës du zona
- Douleurs du blessé médullaire
- Douleurs viscérales abdomino-pelviennes
- Douleurs périnéales
- Douleurs vasculaires, post-amputation
- Douleurs séquellaires du cancer
- Douleurs des rhumatismes inflammatoire
- Douleur du sujet âgé (à l'hôpital Bellier), et de l'enfant (à l'Hôtel Dieu)

LOCALISATION ET MODALITES DE FONCTIONNEMENT

- **Localisation**

SERVICE de NEUROLOGIE - NEUROCHIRURGIE
HOSPITALISATION de SEMAINE

4ème étage - aile NORD

POLE NEUROSCIENCES

HOPITAL Guillaume et René LAENNEC (CHU Nord)
Boulevard Jacques Monod
44093 NANTES Cedex 1

02 40 16 51 73 et 02 40 16 56 94 (Secrétariat)
02 40 16 51 83 (Hospitalisation)

- **Fonctionnement**

Vous serez hospitalisé(e) dans cette unité de 24 lits , dont **7 lits sont réservés aux patients douloureux chroniques.**

L'unité est ouverte du lundi 7h au vendredi 18h.

Selon les cas, et sur décision médicale, vous serez **hospitalisé 1 ou 2 semaines** consécutives ou non, avec, dans ce dernier cas, retour au domicile le vendredi de la 1ère semaine **après 14 heures**, et réhospitalisation le lundi suivant.

Dans la mesure du possible vous bénéficierez d'une **chambre seule**

Pour faciliter votre prise en charge, nous vous remercions de vous munir des éléments de votre dossier médical qui sont en votre possession (compte-rendus, radiographies).

Des témoignages de patients déjà hospitalisés, pouvant éclairer votre propre démarche sont à votre disposition auprès des soignants.

OBJECTIFS DE VOTRE PRISE EN CHARGE

Un programme pluridisciplinaire de qualité ne se conçoit que sur une durée suffisante qui doit se poursuivre au moins **six à douze mois**. Votre motivation personnelle est déterminante. Les objectifs seront **personnalisés** lors de la consultation de pré-admission avec un psychologue du service sous la forme d'un contrat de soin. Ils reposent sur :

A - REDYNAMISATION PHYSIQUE ET SOCIO-PROFESSIONNELLE :

1° *AMELIORER VOS ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE* :

C'est un critère **essentiel** : il s'agit selon les cas d'augmenter le périmètre de marche, de diminuer le temps d'inactivité et de pouvoir être capable d'effectuer davantage de tâches personnelles, familiales et professionnelles

2° *LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR N'EST PAS SYNONYME DE DISPARITION DES DOULEURS* :

Une diminution de 20 à 30% (résultat obtenu dans la plupart des études concernant les douleurs chroniques rebelles) peut vous permettre d'atteindre les objectifs suivants.

3° *AMELIORER VOTRE QUALITE DE VIE :*

Humeur, sommeil, relations aux autres, meilleure gestion de sa maladie.

4° *DIMINUER LES MEDICAMENTS RESPONSABLES DE DEPENDANCE :*

Morphine, somnifères, tranquillisants seront progressivement diminués voire arrêtés à chaque fois que cela sera possible.

5° *FAVORISER VOTRE RETOUR AU TRAVAIL OU LA REPRISE D'ACTIVITES EXTRA-PROFESSIONNELLES ET DE LOISIRS :*

Grâce, notamment aux interventions des médecins de Pathologie Professionnelle et des médecins conseils de Sécurité Sociale selon le cas

6° *APLANIR SI NECESSAIRE LES CONTENTIEUX* (sécurité sociale, invalidité...) *AFIN D'ENVISAGER VOTRE PROBLEMATIQUE DE FACON PLUS SEREINE.*

B- SAVOIR MIEUX GERER LES RECHUTES EVENTUELLES, EN UTILISANT LES TECHNIQUES APPRISES FONCTIONNELLES, PSYCHOLOGIQUES ET SOCIO-PROFESSIONNELLES

C- METTRE EN PLACE UN PROGRAMME AU LONG COURS DE PREVENTION DES RECHUTES, NOTAMMENT PAR UNE ACTIVITE PHYSIQUE REGULIERE, UNE HYGIENE DE VIE SATISFAISANTE ET LE BON USAGE DES MEDICAMENTS.

PRENDRE CONSCIENCE DE CES OBJECTIFS CLAIRS, PRECIS ET LIMITES, C'EST AUSSI VOUS ENGAGER DANS LA VOIE DE VOTRE CHANGEMENT ET LIMITER LES RISQUES D'ECHEC.

IL CONVIENT DONC DE NE PAS ETRE « POLARISE » SUR LA SEULE AMELIORATION DE LA DOULEUR.

L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE : les personnes que vous pouvez rencontrer et le rôle de chacun

Dr Julien NIZARD Responsable du Centre	Coordonne les activités de soins, enseignement et recherche du Centre
Dr Edwige DE CHAUVIGNY Dr Marion HELBERT Médecins de la douleur	Médecins algologues (traitement de la douleur) Assurent votre suivi en consultation et en hospitalisation. Coordonnent les activités de stimulation magnétique transcrânienne.
Assistant Spécialiste	Coordonnent les activités de l'équipe pluridisciplinaire qui mobilise vos ressources personnelles et peut permettre une meilleure gestion de vos douleurs en essayant de trouver des solutions, « les vôtres », sous forme d'objectifs personnalisés, simples, progressifs et réalisables
Dr Emmanuelle KUHN Mme Claire COSSET	Responsable de l'Equipe Mobile Douleur, elle pourra être amenée à vous prendre en charge en consultation et hospitalisation. Infirmière Anesthésiste Référente de l'Equipe Mobile Douleur
Pr Jean-Paul N'GUYEN Dr Dominique MENEGALLI Dr Sylvie RAOUL Neurochirurgiens	Chef du Service de Neurochirurgie Interviennent au Centre de la douleur pour donner un avis spécialisé, proposer des infiltrations radioguidées, des techniques de neurostimulation et de chirurgie fonctionnelle d'interruption des voies de la douleur (stimulations médullaire et corticale, pompe intrathécale), en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire.
Dr Eva KERROUAULT Praticien Attachée, algologue	Pourra vous suivre en consultation externe. Spécialiste de Médecine Manuelle Ostéopathie, pourra aborder avec vous cette technique le vendredi matin en hospitalisation.
INTERNE EN MEDECINE	Présent(e) au Centre à temps plein dans le cadre de sa formation, il/elle est un de vos référents médicaux, et un intermédiaire entre le patient, l'équipe soignante et les praticiens responsables. Il /elle participe activement à la continuité de la prise en charge. Encadre les externes en médecine et pharmacie.
Madame Marie-Pierre BIZET Cadre de Santé	Coordonne l'équipe soignante. Pourra vous recevoir sur RV

Les Secrétaires Madame Delphine Vaconsin Madame Laura Tremblais	Assurent le secrétariat du Centre de la Douleur, vous accueillent et vous informent, pour la prise de rendez-vous en consultation et en hospitalisation.
Les Infirmier(e)s 1 pour 12 malades le jour 1 pour 24 malades la nuit	Vous accueillent, sont à votre écoute lors des entretiens. Elles prennent en compte votre douleur physique et votre souffrance psychologique, vous aident à l'évaluer, à identifier ce qui vous améliore et à déterminer des objectifs selon la démarche qui vous est proposée. Elles exécutent et coordonnent les prescriptions médicales et assurent le suivi des soins.
Les Aides-Soignantes 1 pour 12 malades le jour 1 pour 24 malades la nuit	Vous accueillent, participent aux soins en collaboration avec l'infirmière, en particulier en ce qui concerne le confort, l'hygiène, l'alimentation ...., Elles sont à votre écoute et répondent à vos besoins.
1 Agent des Services Hospitaliers	Assure l'entretien des locaux communs
Mme Frédérique AUDEGUY Kinésithérapeute	Vous propose une prise en charge kinésithérapique adaptée et personnalisée, en fonction de votre pathologie. Elle consiste, en règle générale, et sur prescription médicale en : * techniques antalgiques : massages, physiothérapie (chaleur) * apprentissage des techniques correctives * utilisation optimisée des électrostimulations transcutanées (TENS) réentraînement à l'effort Elle anime les groupes de marche.
Mme Anouck DESNOST-GAILLOT Mr Frédéric GILLOT Psychologues cliniciens Stagiaires en Master de Psychologie	Vous rencontreront, l'un ou l'autre à plusieurs reprises : - *en consultation*, pour être à l'écoute de votre demande de soins, vos attentes, votre motivation. Ils vous aident à mettre en place votre contrat d'objectifs. - *en hospitalisation*, lors des visites médicales et à d'autres moments, en entretiens individuels Ils animent des groupes de parole, programmés pendant l'hospitalisation. L'approche psychologique consiste, non plus à vous réduire à un corps ou un organe douloureux, mais à vous offrir un espace de parole. Il s'agit de vous accompagner dans ce lieu et peut-être de vous ouvrir à un travail psychologique. $ Peuvent être associés au travail des psychologues sous leur supervision.

Diététicienne	Est à votre écoute et répond à vos questions concernant l'alimentation. Adapte les menus en fonction de vos habitudes alimentaires ou si vous suivez un régime particulier Vous donne des conseils personnalisés avant votre retour à domicile, sur prescription médicale ouà votre demande
Les Psychiatres	Au sein de l'équipe pluridisciplinaire, la position du psychiatre est notamment d'évaluer avec vous les retentissements psychologiques et affectifs du vécu douloureux, pour vous même et votre entourage. Cette approche globale de la douleur, tant physique que morale, permet ainsi de mieux définir avec vous les objectifs à atteindre pour améliorer au quotidien votre qualité de vie. Médecins, ils peuvent proposer un traitement psychotrope (antidépresseur, antiépileptique…) ainsi qu'un travail psychothérapique à la sortie du Centre. Ils participent à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.
Dr Jean-Michel LANOISELEE Médecin Rééducateur	Evaluera avec vous les apports potentiels de la rééducation à votre problématique, pour en faire plus, bouger plus et mieux. Il proposera les modalités de prise en charge rééducatives les mieux adaptées à votre histoire : kinésithérapie externe, prise en charge en Centre de Rééducation Fonctionnelle (en hôpital de jour ou en hospitalisation).
Mme Emmanuelle JAMES Assistante sociale	Vous propose, selon vos besoins: Une ***information*** sur : - l'accès aux soins, la législation, les services d'aide à domicile - les dispositifs d'insertion professionnelle - les possibilités d'obtention d'aide financière Une aide à l'***organisation / coordination pour*** : - demander des aides auprès des organismes compétents - aider à la constitution de dossiers (MDPH) - contacter les partenaires sociaux et les services chargés de l'insertion (pour relais à la sortie de l'hôpital) Un ***entretien d'aide*** : - pour évaluer votre situation sociale pour soutenir votre entourage Elle cherche avant tout à **vous impliquer** dans les démarches engagées
Dr Catherine ROGER Praticien Conseil de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salarié	Pourra être amenée à donner un avis durant votre hospitalisation pour toute information ou conseil concernant la Sécurité Sociale et plus particulièrement son service médical

Dr Françoise CHATELIER Médecin du Service de Médecine du Travail et Pathologie Professionnelle du CHU. et 2 Internes de Pathologie Professionnelle	- Si vous êtes en âge d'avoir une activité professionnelle, vous pourrez rencontrer dans un premier temps Interne en Pathologie Professionnelle. - Une consultation externe ultérieure avec le Docteur CHATELIER pourra vous être proposée. Il s'agit d'étudier avec vous les problèmes que vous pourriez rencontrer lors de votre reprise du travail et de la préparer, en envisageant diverses modalités : aménagement de poste ; mutation ; réorientation professionnelle ; formation professionnelle ; reconnaissance du statut de travailleur handicapé etc ... - Un contact pourra être pris avec votre médecin du travail qui effectuera une visite de pré-reprise, de reprise, de surveillance...et négociera avec votre employeur. Pour préparer cette entrevue, nous vous demandons de: - rédiger un curriculum vitae, même succinct - préciser le nom de votre employeur et de votre médecin du travail (si vous en avez un) - réfléchir sur ce que vous pouvez, ou souhaitez faire dans le domaine socio-professionnel - d'apporter tous vos documents relatifs a votre travail
Equipe de Neuroradiologie du Pr Hubert DESAL Neuroradiologue	Pourra réaliser des gestes techniques spécifiques (infiltrations) sous scopie ou scanner, en fonction de votre pathologie
Les Externes en Pharmacie	Recueillent l'historique des traitements antérieurs (efficacité, effets secondaires, cause d'arrêt) Expliquent les traitements engagés, leurs effets indésirables, les moyens d'y pallier. Animent sous la supervision de l'interne en médecine les groupes d'éducation thérapeutique.
Dr Béatrice NOGUES Médecin du sommeil	Pourra à travers l'évaluation spécifique de votre sommeil, vous donner des conseils d'hygiène du sommeil. Si nécessaire, elle pourra vous proposer une prise en charge complémentaire au Centre du Sommeil du CHU Nord-Laënnec.
Réunion de Concertation Pluri-disciplinaire (RCP)	- Les médecins, psychologues et l'équipe soignante échangent quotidiennement pour optimiser votre suivi. - Tous les jeudis, de 12 H à 13H45, se tient la réunion de concertation pluridisciplinaire à laquelle participe l'ensemble de l'équipe et qui met en place le projet de soin de chaque patient.
Stagiaires	Le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur est un Centre d'Enseignement et de Recherche sur la douleur, qui reçoit de nombreux stagiaires dans le cadre de conventions avec leur organisme de formation. Ils sont encadrés par des professionnels. - Médecins de la capacité de la douleur - Médecins et professions de santé du Diplôme Inter-Universitaire de la Douleur - Stagiaires en Master de Psychologie - Stagiaires des instituts paramédicaux, infirmiers, kinésithérapeutes, ostéopathes

DEROULEMENT DE VOTRE HOSPITALISATION

❖ **Votre arrivée**, le lundi de la 1ère semaine

Avant de monter au 4ème étage, présentez vous aux Admissions (dans le grand hall, Rez-de-Chaussée Haut) avec vos papiers de Sécurité Sociale et Mutuelle.

Vous serez accueilli(e), à votre arrivée dans l'Unité, par un membre de l'équipe soignante.

REMARQUES :

❖ **Le matin est réservé aux soins et visites médicales.**

❖ Les médecins **reçoivent les familles** sur rendez-vous

❖ **Corset, appareillage**
si un corset vous est prescrit, une technicienne se déplace pour prendre les mesures nécessaires . Il est réalisé et mis à votre disposition avant la fin de votre hospitalisation.
Il reste 23 euros à votre charge après remboursement sécurité sociale et mutuelle.

Des compresses pour application de chaleur (non remboursables) peuvent également vous être livrées, à votre demande, ainsi que d'autres appareil adaptés

❖ **Vêtements** : munissez vous de chaussures de sport et vêtements confortables vous permettant de participer aux activités et exercices avec le kinésithérapeute.

❖ **Staffs**
1 réunions de l'équipe pluridisciplinaire, par semaine (jeudi), permet de faire le point sur **vos améliorations** et d'affiner la **stratégie de soins** commune.

❖ **Votre sortie**, le vendredi (de la 2ème semaine, si hospitalisation de 2 semaines)
Les documents nécessaires (ordonnances, arrêt de travail...) vous seront remis en fin de matinée.
Un compte rendu d'hospitalisation sera envoyé aux thérapeutes qui vous suivent, et des contacts pourront être pris pour améliorer votre prise en charge, dans le cadre d'un **réseau de soins**.

❖ **Votre transport** peut se faire en taxi, en ambulance (assis ou couché), sur avis médical .
Vous avez le libre choix de votre ambulancier

Vous passerez au Admissions avant votre départ de l'hôpital

VIE QUOTIDIENNE ET CONSEILS PRATIQUES

MEDICAMENTS

Il est souhaitable d'apporter vos dernières ordonnances et votre traitement habituel.
L'ensemble de votre traitement sera adapté en cours d'hospitalisation sur avis médical.
Si vous avez déjà porté un corset, apportez le.

ALLERGIES

Pensez à signaler aux médecins et à l'infirmière vos allergies éventuelles.

LES REPAS

Une aide soignante passe dans les chambres pour vous proposer les menus
Vous seront servis dans votre chambre à 8H, 12H, 18H.
Si vous suivez un régime particulier , une diététicienne vous proposera un menu adapté.

REPAS ACCOMPAGNANTS :

Un membre de votre famille peut, éventuellement, prendre ses repas, à midi, au restaurant de l'hôpital, (Rez de Chaussée Bas)
Adressez-vous au personnel soignant pour en connaître les tarifs et les modalités.

LOISIRS

Prévoyez de quoi vous distraire, en dehors des consultations et des soins, selon vos habitudes préférées....

Sont à votre disposition :

LA CAFETERIA - KIOSQUE

Rez-de-chaussée haut

	LUNDI AU VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE et FERIES
RELAIS H	8h - 18h30	11h - 18h30	12h - 18h

Vous y trouverez livres, journaux, cartes de téléphone, timbres, cadeaux, boissons, petite restauration.

TELEVISION

Il y a possibilité de louer la télévision à la journée ou à la semaine, en vous adressant à l'espace TELECOM.

	LUNDI AU VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE et FERIES
TELECOM SERVICE	9h -12h 14h - 18h	10h - 12h 14h - 17h	14h - 17h

TELEPHONE

Il vous est possible d'avoir une ligne téléphonique directe dans votre chambre .
Adressez vous au personnel soignant pour connaître les modalités.

L'abonnement se prend à l'espace TELECOM (Rez-de-Chaussée haut, à coté du kiosque à journaux)
Pensez à donner le numéro qui vous est alors attribué à votre famille, à vos amis.
Sauf rares exceptions, **les infirmières ne peuvent pas vous passer les communications extérieures.**

A chaque étage, vous pourrez trouver des cabines téléphoniques à cartes.

LA BIBLIOTHEQUE

La bibliothèque prête gratuitement des livres et revues qu'elle distribue tous les mardis et vendredis à partir de 14 H.
Vous pouvez aussi vous rendre au local de la bibliothèque (Rez-de-Chaussée Bas)

CASSETTES de relaxation :

Nous pouvons vous prêter des cassettes ou des CD de relaxation si vous disposez de l'appareil audio permettant de les écouter

TABAC

Il est strictement interdit de fumer dans les chambres et dans les services de soins. (loi de février 2007)

LE COURRIER

Le courrier est distribué chaque jour.
Pour l'expédition de votre courrier, vous pouvez le confier aux soignants ou le déposer vous-même au Rez-de-Chaussée haut à l'entrée du grand hall :

- le matin avant 10H
- l'après-midi avant 15H

ARGENT et BIJOUX

Les vols étant toujours possibles, veillez à garder un minimum d'argent et aucun bijou dans votre chambre.
Si cela est possible, **ne gardez que le strict nécessaire.**
Si besoin un dépôt au coffre de l'hôpital est possible (un reçu vous sera remis)

LES VISITES

Sont autorisées tous les jours de **14 H à 18 H.**

Elles ne doivent pas gêner ou fatiguer les malades voisins.

Il est déconseillé de se faire accompagner d'enfant de moins de 12 ans, en raison :

- du risque infectieux pour l'enfant et pour les malades
- du risque de fatigue pour le malade
- du risque de choquer l'enfant par la vision de certains appareillages.

CULTE

L'équipe d'aumônerie se tient à votre disposition à tout moment.
Pour les autres cultes, consulter la surveillante.

Nous ferons tout notre possible, avec votre participation, pour vous aider à dessiner une amélioration de votre qualité de vie.

Un questionnaire de sortie vous permettra de nous faire part de vos observations. N'hésitez pas à nous en faire part également oralement.

L'équipe soignante reste à votre disposition pour répondre à vos demandes.

Annexe 3 : Emploi du temps de l'hospitalisation

PLANNING GENERAL DU CENTRE d'EVALUATION et de TRAITEMENT DE LA DOULEUR, Service de Neurochirurgie

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
VISITE D'ENTREE Pluridisciplinaire Docteurs E.de Chauvigny et J.Nizard 1 sénior/secteur Psycho A.Desnost **Ostéo** : S2 Y.Méas **rTMS**: M.Helbert tous les matins	9h-10h **Kiné S1/S2** **VISITE PLURIDISC.** J. Nizard ou E. de Chauvigny & JM.Lanoiselée Psycho. F.Gillot Externe Pharmacie	**VISITE** Interne CETD **Avis Rhumato Infiltrations** J.Nizard **Pompes : D.Ménégalli** 10h-12h **Education thérapeutique** Interne/Externe	**VISITE** Interne CETD **Bilan des S2** **Cs J.Nizard** **Cs Psychiatre** **Cs E.Kerrouault** A.Desnost/F.Gillot **12h30 STAFF pluridisciplinaire**	9h30-11h30 **Kiné en 2 groupes** **VISITE DE SORTIE** E.de Chauvigny Et J.Nizard **Cs Tens (E.Kuhn)** **Cs Sommeil** Dr B.Nogues
13H30 **Groupe de marche** **Bilan Kiné.** F.Audeguy **Examen Entrée** (Interne) **17h Acupuncture et/ou ostéo : S1** (Y.Méas) **Cs: E.De Chauvigny** **E.Kerrouault** **Y.Méas ; A.Desnost**	13H30 **Groupe de marche** **13h30 Cs Patho. Prof.** **14h30 Kiné Relaxation** **15h30 Groupe de parole** A.Desnost/F.Gillot **Cs: E. Kuhn** **E. De Chauvigny** **A.Desnost**	13H30 **Groupe de marche** **Kiné Individuelle** F.Audeguy **Cs JP Nguyen** **Cs S. Raoul** (toute la journée) **F.Gillot** **Art thérapie**	13H30 **Groupe de marche** **Cs J.Nizard** **A.Desnost** E.deChauvigny rTMS **16h30 Relaxation** Interne CETD **17h30 Staff Recherche** 1er et 3e Jeudis mois	13H30 **staff médico-chirurgical** Pr JP N'Guyen Dr S. Raoul Drs J.Nizard E.Kuhn E. de Chauvigny Réseau Douleur **Cs : F.Gillot**

Annexe 4 : Dossier patient du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NANTES
Hôpital G. et R. LAENNEC 44093 SAINT HERBLAIN cedex 01

3 [1]

CENTRE D'EVALUATION et de TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Pr JP. NGUYEN- Dr J. NIZARD - Dr E. KUHN - Dr E. de CHAUVIGNY - Dr S. RAOUL – Dr M HELBERT
Attachée : Dr E. KERROUAULT
Intervenants : Dr B. ROBIN- Dr A GUARINO - Dr F.CHATELIER
☎ Secrétariat : 02 40 16 51 73 ☎ Hospitalisation : 02 40 16 51 83
Cadre infirmier : S BOURDEAU Psychologues : A. DESNOST et F.GILLOT Kiné : F. AUDEGUY

Nom : **Etiquette-IPP**
Profession :

Arrêt de travail (depuis le) :
Périodes d'arrêt de travail l'année écoulée :

ALD : **Invalidité :**

Situation familiale : **Profession du conjoint :**
Enfants :

Lieu et mode de vie :

Consultation douleur initiale : Médecin : **Date :**

Médecin adressant :
Réseau de prise en charge
Médecin traitant :

Médecins spécialistes :
-
-
-
Psychiatre :
Kinésithérapeute :
Médecin du travail :
Médecin conseil :

DIAGNOSTICS

- **Diagnostic Principal :**

- **Diagnostics Associés :**

-
-
-
-

DESCRIPTION DE LA DOULEUR INITIALE

EVA INITIALE : Globale : **Intervalle :**

TYPE : ❒ **caractère neurogène** **DN4** **/10**

❒ **caractère impulsif**

HORAIRES :
- **continues**
- **paroxystiques**
- **composante nocturne (nombre réveils)**
- **dérouillage matinal (heures)**

LOCALISATIONS (préciser si besoin EVA pour chaque localisation)

1.Rachis :
- cervical

- dorsal

- lombaire

2. Membres :
- Inférieurs :

- Supérieurs :

1.3. Céphalées :

1.4. Syndrome douloureux diffus :

SITUATION D'EXCEPTION DOULOUREUSE (mieux-être) :

-

-

-

FACTEURS AGGRAVANTS :

-

-

HISTOIRE DE LA MALADIE :

- **date d'apparition des douleurs :**
- **date de passage à la chronicité :**
- **date de diffusion des douleurs :**

ANTECEDENTS CONTRIBUTIFS

- **MEDICAUX**
- **CHIRURGICAUX**
- **FAMILIAUX**

RETENTISSEMENT FONCTIONNEL INITIAL

- EVA GLOBALE (Activités de la Vie Quotidienne)

- FATIGUE (EVA) FATIGABILITE A L'EFFORT

- ENTRETIEN PHYSIQUE ACTUEL

- PERIMETRE DE MARCHE (en mètres)

- TEMPS D'INACTIVITE DIURNE (en heures)

- POSITION ASSISE (heures) - POSITION DEBOUT

- CONDUITE AUTOMOBILE (km) - SOULEVEMENT (kg)

ORTHESES, FAUTEUIL ROULANT

ACTIVITES PREFEREES/MAINTENUES PREFEREES/ABANDONNEES:

-

-

-

-

RETENTISSEMENT PSYCHO-SOCIAL

TROUBLES DU SOMMEIL : EVA :
- Type :

SYMPTOMES ANXIEUX ET/OU DEPRESSIFS

HAD A D

TROUBLES MNESIQUES/COGNITIFS

RETENTISSEMENT FAMILIAL

RETENTISSEMENT SOCIAL ET PROFESSIONNEL

EXAMENS CLINIQUES

Préciser dates, noms examinateurs

*

-

-

-

-

*

-

-

-

-

*

-

-

-

-

-

*

-

-

-

-

-

EXAMENS COMPLEMENTAIRES CONTRIBUTIFS

I. IMAGERIE

II. EXPLORATIONS FONCTIONNELLES

III. BIOLOGIE / DIVERS

TRAITEMENTS ANTERIEURS ET ACTUELS

Rédacteurs : Médecins, externe en Pharmacie

ALLERGIES

I. TRAITEMENT INITIAL (Date)

1.

2.

3.

4.

5.

6. **MQS Score d'entrée :**

7.

8.

II. TRAITEMENTS ANTERIEURS

1. MEDICAUX (doses)	Période de prescription	Efficacité (TB, B, M, Echec)	Tolérance (Signaler effets indésirables)
1.1 Médicaments			
a. Antalgiques			
Palier I			
Palier II			
Palier III			
AINS/ corticoïdes			
b. Co-Analgésiques			
Antidépresseurs			
Anti-épileptiques			
Kétamine			
Autres			

1.2 **Infiltrations** - - - - -			
2. FONCTIONNELS	**Méthodes**	**Efficacité (TB, B, M, Echec)**	**Tolérance (Signaler effets indésirables)**
2.1 **Kiné ambulatoire** - - -			
2.2 **TENS** - - -			
2.3 **Corset(s) et orthèses** - -			
2.4 **Centres de rééducation (dates)** - - -			
3. THERAPIES COMPLEMENTAIRES **Ostéopathie** **Acupuncture** **Mésothérapie** **Autres**			

4. PSYCHOLOGIQUES	Méthodes	Efficacité (TB, B, M, Echec)	
-			
-			
-			
-			
4. STRUCTURES LUTTE DOULEUR	**Méthodes**	**Efficacité (TB, B, M, Echec)**	**Tolérance (Signaler effets indésirables)**
-			
-			
-			
-			
-			
5. PROFESSIONNELS			
Dossier MDPH			
Adaptation de poste			
-			
-			
Formations			
-			
-			
Invalidité			
6. REMARQUES			

CONSULTATION DE PREADMISSION

Psychologue : **Date :**

I.GENOGRAMME

II. ANAMNESE ET ELEMENTS CLINIQUES

- Sommeil et alimentation :

- Anxiété et troubles de l'humeur : (D = A =)

- Point(s) d'émergence (évènements contemporains), évolution dans le temps :

- Stratégies d'appréhension de la douleur/Coping

- Croyances par rapport aux douleurs

III. Demandes et attentes du patient

IV. Objectifs de soins négociés +++

1) Optimisation du traitement

2) Fonctionnels

3) Suivi psychothérapique (en cours ou à venir)

4) Socioprofessionnels

5) Autres objectifs de soins (sommeil, diététique…)

Remarques, observations cliniques

Avis (préciser)

HOSPITALISATION AU CENTRE DE LA DOULEUR
Date : **Nombre Hospitalisations CETD :**

THERAPEUTIQUES MISES EN PLACE AVANT l'HOSPITALISATION

EVA DOULEUR A L'ENTREE: Globale : **Intervalle :**

TYPE : ☐ **caractère neurogène** **DN4** **/10**
☐ **caractère impulsif**

HORAIRES : **- continues** **- paroxystiques**
- composante nocturne (nombre réveils)

LOCALISATIONS (préciser si besoin EVA pour chaque localisation)

1.Rachis :
- cervical
- dorsal
- lombaire

2. Membres :
- Inférieurs :

- Supérieurs :

1.3. Céphalées

1.4. Syndrome douloureux diffus :

RETENTISSEMENT FONCTIONNEL A L'ENTREE

RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE A L'ENTREE

RETENTISSEMENT SOCIO-PROFESSIONNEL A L'ENTREE

ABORD FONCTIONNEL AU CETD
PRISE EN CHARGE KINESITHERAPIQUE

NOM DU KINESITHERAPEUTE :

I. BILANS

Date de début de prise en charge :	Date de fin de prise en charge :
SCHOBER	SCHOBER
SORENSEN	SORENSEN
SHIRADO	SHIRADO
TINETTI	TINETTI
TEST Marche des 5 minutes	TEST Marche des 5 minutes

Autres tests

OBSERVATIONS

II. METHODES UTILISEES

1.TENS

PROTOCOLE	RESULTATS

2. Rééducation

- Réentraînement à l'effort

ACUPUNCTURE ET THERAPIE MANUELLE

Dr Y. MEAS

Préciser dates, techniques et résultats

ABORD PSYCHOLOGIQUE AU CETD

Frédéric GILLOT – Anouck DESNOST-GAILLOT

PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

ABORD MEDICO-SOCIAL AU CETD
Médecin Conseil et Assistante Sociale

Dates, intervenants :

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

STAFFS PLURIDISCIPLINAIRES

Date : **Psychiatre :**

Intervenants : ☐ **J Nizard** ☐ **E deChauvigny** ☐ **E. Kuhn** ☐ **Y Meas**

☐ **MP Bizet** ☐ **F Gillot** ☐ **A Desnost** ☐ **F Audeguy** **IDE:**

Autres Participants:

ELEMENTS DIAGNOSTIQUES

CONDUITE A TENIR

EVOLUTION LORS DE L'HOSPITALISATION		
DATES	**EVALUATIONS**	**PROPOSITIONS THERAPEUTIQUES**
		I. ABORD MEDICAL
Attentes **BILAN diagnostique**	Avis chirurgical, imagerie	**1. Médicamenteux** **. Antalgiques :** **. AINS :** **. Co-analgésiques :**
Evaluation 1ère Semaine		
Evaluation du weekend		**2. Infiltrations**
		II. ABORD FONCTIONNEL
		1. Kinésithérapie **Massages / Physiothérapie** **TENS ++** -Programme - % soulagement - Post-effet **Corset**
		2. Entretien physique proposé

Evaluation 2e Semaine		**3. Centre de rééducation**
		4. Thérapie manuelle/Acupuncture
Evaluation 2è semaine		**III. ABORD PSYCHOLOGIQUE** **Suivi ambulatoire** **Cs Sommeil** **Relaxation**
		IV. ABORD SOCIO-PROFESSIONNEL
		1. Professionnel **. Dossier MDPH** **. Adaptation de poste** **. Proposition de mise en Invalidité**
		2. Activités socialisantes **3- Entretiens avec la famille**

COMMENTAIRES

-
-
-
-

EVALUATION A LA SORTIE DU CENTRE

Date : **Examinateur :**

I. DOULEURS

- EVA sur 10 :

- Composante nocturne :

- autres caractéristiques :

II. RETENTISSEMENT FONCTIONNEL

- EVA sur 10 :

- Périmètre de marche (en mètres) : **Test marche des 5 minutes :**

- Temps d'inactivité (en heures) :

- Autres évaluations :

-TENS : Programme - % soulagement - Post-effet

III. ETAT PSYCHOLOGIQUE

- Sommeil (EVA):

- Symptômes anxieux / dépressifs :

- Entourage socio-familial :

IV. AMELIORATION

Satisfaction par rapport à la prise en charge :

% Amélioration estimé par le patient :

% Amélioration estimé par le médecin :

V. TRAITEMENT MEDICAMENTEUX DE SORTIE

-

-

- **MQS Score de sortie :**

-

-VI. ETAYAGE (noms des intervenants, dates des prochains RV)

-
-
-
-
-

Annexe 5 : Fiche de poste de l'externe en pharmacie

FICHE DE POSTE DE L'EXTERNE EN PHARMACIE AU CENTRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR-CHU NANTES

Identification de la Structure

Site : Hôpital Nord Laënnec (HGRL)
Présentation su service :

Clinique neuro-chirurgicale
Unité EVALUATION et TRAITEMENT de la DOULEUR (CETD)
Hospitalisation 4ème étage Nord
Consultations RCH

Identification du Poste

Fonction : Externe en Pharmacie
Horaires de travail : 9H30 – 12H30

Chef de Service : Pr N'GUYEN
Praticiens hospitaliers : Dr NIZARD (responsable UF ttt douleur), Dr DE CHAUVIGNY, Dr RAOUL, Dr KUHN

Missions du Poste

-Prise en charge pluridisciplinaire des patients
-Participation à la prise en charge thérapeutique du patient à son entrée et durant son séjour
-Suivi des prescriptions et dépistage d'éventuelles incompatibilités
-Historique des traitements médicamenteux, conseil thérapeutique, encadrement de 3 à 4 patients
-Education thérapeutique
-Participation aux staffs

Activités du poste

-Historique des traitements médicamenteux : reprendre avec chaque patient son historique médicamenteux en précisant les durées de traitement, les posologies, les effets indésirables, l'efficacité du traitement et la tolérance à long terme.
Reporter ces données sur la feuille prévue à cet effet présente dans le Cardex (intitulée : Traitements antérieurs)
S'aider du Dossier Patient (Dossier marron) qui retrace tout son parcours médical et notifie ses traitements antérieurs.

-Participer à la visite d'entrée des patients avec l'équipe pluridisciplinaire du CETD (Médecins, interne, psychologue, infirmière, aide-soignant, kiné…). Essayer de prendre connaissance de l'histoire du patient avant la visite en lisant son Cardex et son Dossier patient.

-Suivre les visites quotidiennes des médecins référants et de l'interne en Médecine. Penser à lire les transmissions (feuilles bleues) chaque matin.

-Diriger les deux séances d'Education thérapeutique. La 1ère séance est consacrée aux grandes notions des médicaments et à la gestion des douleurs (formes LI/LP, différentes classes de médicaments, gestion des pics douloureux…)
La 2ème séance aborde le médicament de façon plus pratique : gestion des effets secondaires, mise en situation pratique…
Après les séances, reprendre avec chaque patient les informations et conseils donnés pendant la séance, éclaircir les points obscurs, rappeler l'importance de la bonne gestion du traitement médicamenteux, donner des conseils personnels sur la gestion du traitement et les effets indésirables.

-Participer au staff hebdomadaire (Présentation du patient, évolution pendant la semaine, prise de décision concernant la prise en charge de la douleur)

-Participer à la visite de sortie, vérifier la bonne compréhension de l'ordonnance de sortie.

-Travaux de recherche et de bibliographie.

Compétences requises

Formation ou qualification : 5éme année de Pharmacie
Connaissances particulières : Pharmacologie, Physiologie (système nerveux), Rhumatologie

Qualités professionnelles : Capacités relationnelles, Esprit d'initiative et sens des responsabilités, Sens de l'organisation et du travail en équipe

Objectifs de fin de stage

-Découverte du fonctionnement d'un service clinique
-Meilleure connaissance de la prise en charge des douloureux chroniques
-Notion de pluridisciplinarité et de complémentarité des différents professionnels de santé en vue de notre futur exercice professionnel
-Maitrise des traitements antalgiques et co-antalgiques, savoir expliquer le principe de fonctionnement d'un TENS
-Savoir aborder un patient dans sa globalité
-Démarche d'éducation thérapeutique.

Annexe 6 : Conducteur de séances

Conducteur de séance collective d'éducation thérapeutique :

Patients douloureux chroniques

Public	**Patients adultes**
Date	**Mercredi**
Horaire-Durée	**10H00 séance 1ère semaine (1h)** **11H00 séance 2ème semaine (1h)**
N°séance/total prévu	**2**

Objectifs 1ère semaine:

- **Identifier le rôle des traitements à visée antalgique (traitements de fond, de crise).**
- **Améliorer la prise en charge des pics douloureux (anticipation, techniques non médicamenteuses).**

Objectifs 2ème semaine :

- **Revenir sur les points importants de la 1ère séance.**
- **Identifier les effets indésirables les plus importants par classe médicamenteuse et les moyens de les minimiser.**
- **Apprendre à réagir face à des situations pratiques rencontrées au quotidien.**

Nombre de participants : 3 à 5

Nombre d'animateur(s) : 2 à 4

Noms et titres : Dr Edwige de Chauvigny, PHC CETD, Interne en médecine CETD, Externe(s) en pharmacie.

Matériel à prévoir : tableau, feutres, crayons, rétroprojecteur, documents papier remis aux patients

Salle, lieu à prévoir : salle suffisamment grande pour accueillir le nombre de participants : salle de réunion 4eme EST

Recommandations communes à toutes les séances.

Chaque début de séance doit consacrer 10min :

- au rappel de la séance précédente ou celle du diagnostic éducatif individuel, de l'alliance thérapeutique, de la dernière consultation, de la proposition d'éducation
- au cadrage de la séance : horaires, programme, règles éthiques, de non jugement et de confidentialité…
- à la présentation de tous les participants et des intervenants
- au rappel de la nécessité d'une participation active des patients

Au cours de la séance :

- Valoriser, conforter patient,
- Reformuler les propos des patients, « si j'ai bien compris ….. », « comme vous le dites si bien ….. »,
- Attitude empathique des éducateurs.

Conclure :

- Interruption de la séance 5 min avant la fin et rappeler l'essentiel de la séance
- Sollicitation des patients pour retracer les grands moments de la séance et poser des questions
- Synthèse de l'expert
- Distribution des questionnaires d'évaluation du programme.

Durée	Objectifs patients	Objectifs éducateurs	Techniques / Outils	Critères / Indicateurs
Séance 1ère semaine : 1h	- Comprendre son traitement - Avoir une meilleure gestion des pics douloureux	- Permettre à chacun de s'exprimer en toute liberté - Créer les conditions pour que chacun se sente à l'aise pour parler devant les autres - Présenter les schémas - Recueilli les informations importantes sur le tableau - S'assurer que les patients ont bien compris leurs différents traitements - Remettre aux patients les questionnaires d'évaluation du programme	- Tableau Weleda : présentation du schéma explicatif des composantes de la douleur et retranscription des médicaments cités par les patients Document résumant les notions à aborder pendant la séance à destination des éducateurs - Document récapitulatif remis aux patients en fin de séance avec des zones à compléter (à expliquer au moment de la distribution).	- Participation de tous - Ambiance détendue

Séance 2ème semaine : 1h	- S'évaluer - Apprendre à gérer les effets indésirables des traitements - Réfléchir à la façon de réagir face aux situations pratiques présentées	- S'assurer de la bonne compréhension de la 1ère séance - Présenter les effets indésirables fréquents et les moyens de les minimiser - Expliquer comment réagir face à des situations pratiques rencontrées au quotidien	- QCM à remettre à chaque patient - Rétroprojecteur - Questionnaires d'évaluation du programme à remettre en fin de séance	- Interactivité - Questions - Réponses aux questionnaires d'évaluation du programme

Objectifs à atteindre pour les patients douloureux chroniques

1/ Je comprends mon traitement, je connais mes médicaments et je sais différencier traitement de crise / de fond.
2/ Je sais comment anticiper et gérer un pic douloureux.
3/ Je sais comment prévenir et gérer les principaux effets secondaires liés à mes traitements.
4/ Je suis acteur de ma prise en charge et je respecte bien mon traitement.
5/ J'assume le fait de prendre mes médicaments devant mon entourage et je sais réagir face aux réflexions qu'ils peuvent me faire.
6/ J'ai accepté l'idée de prendre un traitement au long cours et je comprends la nécessite du suivi de la prise en charge.
7/ Je sais réagir de façon appropriée face aux diverses situations qui peuvent se présenter

Annexe 7 : Document intervenants 1ère séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

EDUCATION THERAPEUTIQUE
Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD)
CHU de Nantes
SEANCE N°1

Introduction

L'éducation thérapeutique = pour comprendre et gérer son traitement

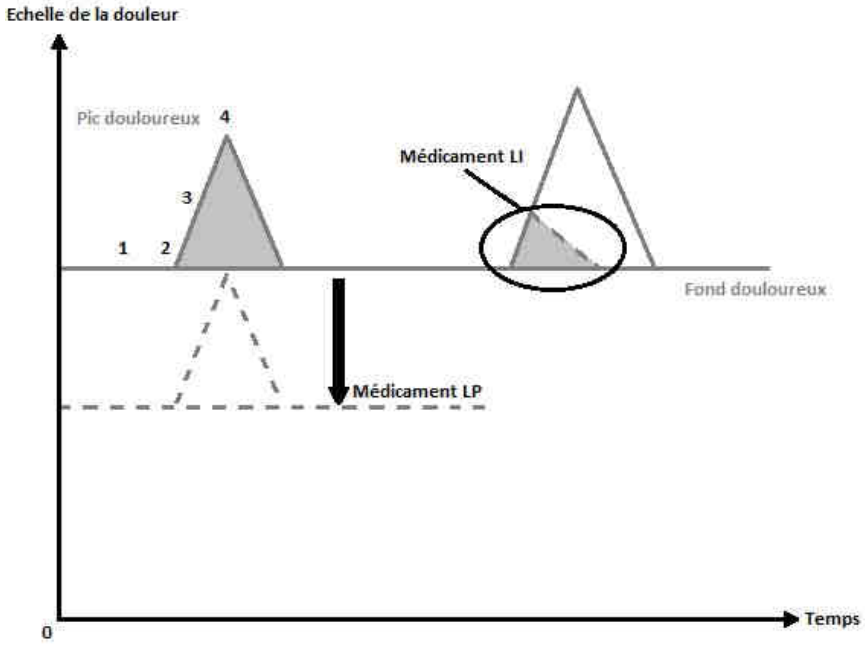
➔ On part de ce que vous savez puis on va vous transmettre un savoir et un savoir faire.

3 mots : - douleur
- forme LI
- forme LP

5 min où les patients disent tout ce qui leur passe par la tête quand on mentionne ces 3 mots.

I- La douleur

A partir de cette introduction, on peut alors expliquer la notion de douleur, le fond douloureux et les pics douloureux à partir des mots et expressions mentionnés par les patients. On y associera l'explication et la bonne utilisation des formes LI et LP :



1- Les formes LP pour traiter le fond douloureux et l'abaisser : plusieurs possibilités de traitement de fond existent :
   ➔ Une forme LP sur 24h (1 prise dans la journée) = MONOCRIXO®, MONOALGIC®
   ➔ Une forme LP sur 12h (2 prises par jour) = TOPALGIC LP®
2- Les formes LI pour gérer les pics douloureux.
   ➔ Quand les prendre ? (1,2,3 ou 4)
   La prise de ces formes doit être anticipée (1). Action 20-30min après administration = IXPRIM®

NB : si au bout d'1h après la prise d'un LI, la douleur persiste, alors c'est le traitement LP qui n'est plus adapté : en rediscuter avec le médecin.

II- Approche médicamenteuse

1. Les antalgiques : Représentation de la pyramide de l'OMS :

- **Palier I :** Paracétamol, Aspirine, AINS (ibuprofène, BI-PROFENID®=LI+LP)

- **Palier II :** Paracétamol + codéine (EFFERALGAN CODEINE®)
  Paracétamol + Tramadol (IXPRIM®, ZALDIAR®)
  Tramadol Seul (TOPALGIC®, CONTRAMAL®, ZAMUDOL®)
  Néfopam (ACUPAN®): prescription rare, sous forme d'ampoule en sublinguale)

- **Palier III :** tous les dérivés morphiniques (SKENAN®/ACTISKENAN®, OXYCONTIN®/OXYNORM®) mais attention : pas d'utilisation pour les douleurs chroniques → trop d'effets indésirables, pas assez de bénéfices.
  Politique du centre : aide à l'arrêt

2. Les co-antalgiques

Après avoir vu les divers antalgiques pour les douleurs mécaniques, on explique l'importance des co-antalgiques dans les douleurs plus spécifiques de type neuropathiques : douleurs avec désordres nerveux (symptomatologie : fourmillement, brûlure, picotement, décharge électrique, froid douloureux…)

ANTIDEPRESSEURS	ANTIEPILEPTIQUES	BENZODIAZEPINES	AUTRES
Laroxyl	Lyrica	Rivotril	Kétamine
Cymbalta	Lamictal	Temesta	Coltramyl
Effexor	Neurontin	Lysanxia	Spasfon
Anafranyl	Epitomax	Lexomil	…
…	Tegretol…	Myolastan…	

- ⇨ Preuves de l'efficacité de ces médicaments sur des douleurs neuropathiques pour les antidépresseurs et les antiépileptiques.
- ⇨ Délai avant l'action sur les douleurs 4 à 6 semaines
- ⇨ Benzodiazépines : 4 actions (sédative, anxiolytique, antiépileptique, myorelaxant), même si une prédomine, les autres exercent aussi une légère action. Attention : dépendance et tolérance.

Conclusion

But de la séance : vous rendre autonome vis-à-vis de votre traitement, savoir anticiper les crises douloureuses, participer à l'anamnèse médicamenteuse.

Mais pour traiter la douleur → autres techniques basées sur 4 axes : lesquels ?

- ⇨ Axe médicamenteux
- ⇨ Axe non-médicamenteux : kiné, relaxation, TENS, chaud, froid, rééducation à l'effort…
- ⇨ Axe psychologique : rendez-vous avec psychologues/psychiatres, groupe de paroles, art-thérapie
- ⇨ Axe socio-professionnel : rendez-vous avec médecin du travail, rééducation…

Annexe 8 : Document patients 1ère séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

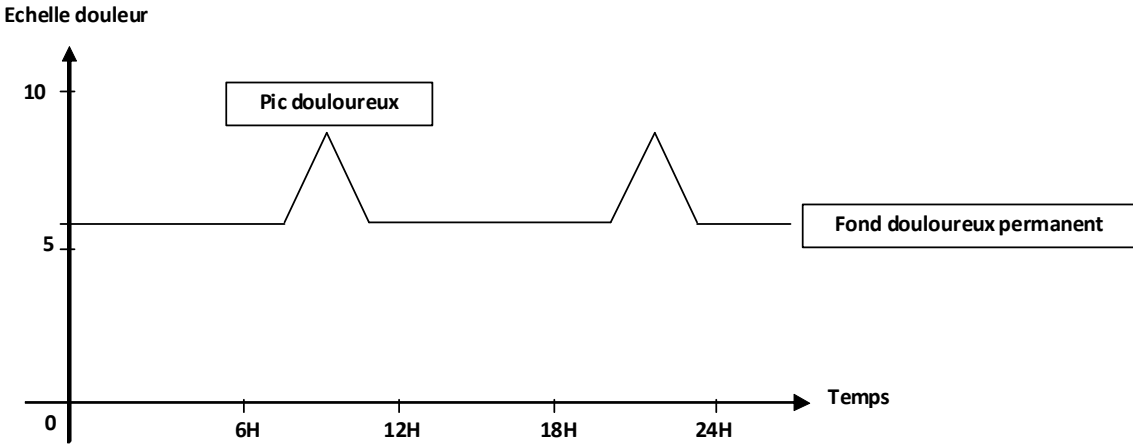
CENTRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR - CHU de NANTES

EDUCATION THERAPEUTIQUE

SEANCE 1

Votre douleur comporte deux composantes :

- **un fond douloureux permanent, plus ou moins important, qui est présent tout au long de la journée.**
- **des pics douloureux, ou crises douloureuses, qui ont lieu sur une courte période puis disparaissent.**



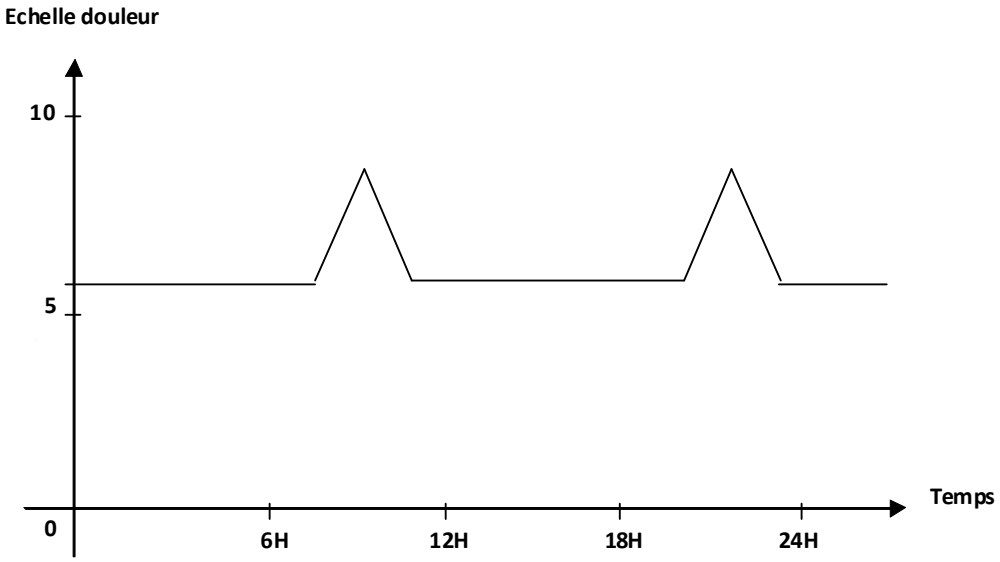
Il existe deux types de médicaments antalgiques, qui permettent de traiter chacune de ces douleurs :

- **les médicaments LP (libération prolongée) agissent lentement mais sont efficaces pendant une longue durée (12h ou 24h selon les médicaments).**
- **les médicaments LI (libération immédiate) agissent plus rapidement mais leur effet est plus court (4 à 6 heures)**

Reliez les deux types de douleurs aux traitements qui leur correspondent :

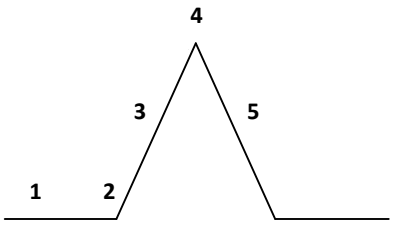
Fond douloureux	**Médicaments LI**
Pic douloureux	**Médicaments LP**

Voici un schéma représentant vos douleurs comme elles pourraient être sur une journée. Indiquez avec une flèche à quel moment vous prendriez vos médicaments.



Certains pics douloureux peuvent être anticipés, d'autres non. Pour chacune des deux catégories, notez à quel moment vous devez prendre vos médicaments pour qu'ils soient le plus efficace possible et indiquez quelques exemples de situations que vous rencontrez régulièrement. (exemple : aller faire des courses…).

Pic douloureux prévu

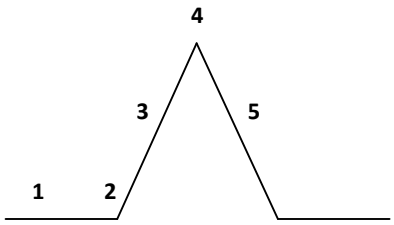


Ex : ……

……

……

Pic douloureux imprévu



Ex : ……

……

……

Annexe 9 : Document patients 2ème séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

EDUCATION THERAPEUTIQUE : 2ème séance

Un point sur les notions de la 1ère séance :

1) Mme L. prend de l'Ixprim, du Topalgic et du Cymbalta. Comment s'organise-t-elle, quand prend-elle chaque médicament ?

2) Mr O. prend du Monocrixo, de l'Effexor et du Lyrica. Comment s'organise-t-il ? Que fait-il quand il a des pics douloureux ?

3) J'ai un pic douloureux : que puis-je prendre ?
? du Topalgic
? du Paracetamol
? du Laroxyl
? de l'Ixprim

4) Avant d'aller marcher, je peux prendre :
? du Monocrixo
? du Doliprane
? de l'Advil
? du Cymbalta

Lutter contre les effets secondaires :

5) Mme M. vient d'arriver au CETD. On lui a instauré du Monocrixo LP 100 depuis deux jours. Quels effets secondaires peut-elle ressentir ?
? Des nausées et des vomissements
? Aucun effet secondaire
? De la somnolence
? De la constipation

6) Mr B. prend de l'Efferalgan codéiné et il se plaint de constipation. Il peut limiter cet effet en :
? Buvant au moins 1,5L par jour
? Utilisant des laxatifs quotidiennement
? Mangeant certains aliments qui facilitent le transit
? Ayant une activité physique légère

7) Le traitement de Mme U. vient d'être changé, et depuis deux jours elle ressent des nausées. Elle pourrait les atténuer en :
? Cuisinant des repas froids et sans odeurs pendant quelques jours
? Mangeant moins à chaque repas, mais plus souvent dans la journée
? S'allongeant juste après le repas
? Buvant un grand verre d'eau en début de repas

8) Mr A. a constamment la bouche sèche. C'est l'un des effets connus de ses médicaments. Il a appris qu'il peut diminuer ce symptôme en :
? Buvant régulièrement et aussi souvent que nécessaire
? Suçant un glaçon ou de la glace pilée
? Mâchant longtemps ses repas ou du chewing-gum
? Utilisant de l'Artisial (spray de solution proche de la salive)

9) Mme T. prend de l'âge et oublie régulièrement certains détails du quotidien. Ses médicaments n'améliorent rien… Pour lutter contre ces troubles de mémoire elle peut :
? Noter sur un carnet toutes les tâches qu'elle a à faire
? Entretenir sa mémoire avec des activités mentales (lecture, mots croisés…)
? Se concentrer sur une tâche à la fois
? Manger du poisson 1 à 2 fois par semaine

10) Depuis qu'elle est sous Lyrica , Mme R. voit les kilos s'accumuler. Ce médicament est connu pour augmenter l'appétit, mais elle peut limiter sa prise de poids en :
? Commençant ses repas par une assiette de crudités
? Limitant les aliments gras et sucrés et favorisant les légumes
? Evitant de grignoter entre les repas
? Pratiquant une activité physique modérée régulièrement

11) Et vous, quels sont vos « petits trucs » pour lutter contre les effets secondaires ?

Les médicaments, amis ou ennemis ?

12) Mr B. prend du Paracétamol 1g, quatre fois par jour. Le traitement est de moins en moins efficace et ses douleurs sont réapparues, il décide de doubler les doses. Quelles en seront les conséquences?
? Il aura moins mal.
? Il risque des troubles digestifs.
? Il peut augmenter les doses sur quelques semaines mais pas sur une longue période.
? Il risque une hépatite (maladie du foie) pouvant conduire à une greffe du foie.

13) Mr R. prend du Bi-Profénid contre son mal de tête. Il a des douleurs à l'estomac, que peut-il faire ?
? Il augmente les doses pour atténuer les douleurs digestives également
? Il prend un pansement gastrique
? Des cures courtes de Bi-Profénid permettent d'éviter cet effet
? Il prend rendez-vous chez son médecin

14) La dépendance :
? Tous les médicaments peuvent en être responsables
? Elle peut se caractériser par des sueurs, des tremblements, des nausées, une sensation de mal être passager.
? Pour limiter cet effet il faut arrêter le médicament brusquement.
? C'est la même chose que la tolérance.

15) Mme V. fait du rangement dans sa pharmacie. Elle se demande quels médicaments sont équivalents au Doliprane :
? l'Advil
? l'Aspirine
? le Paracétamol
? l'Efferalgan

16) Mr F., lui, s'interroge sur les équivalents du Topalgic :
? l'Ixprim
? l'Aspégic
? le Bi-Profénid
? le Monocrixo

17) Mme V. en a assez de consommer des médicaments depuis des années, elle pense se tourner vers d'autres alternatives. Elle a lu que :
? La phytothérapie (plantes) et l'aromathérapie (huiles essentielles) sont naturelles donc elle peut en prendre sans danger
? L'homéopathie peut aussi la soulager sans aucun effet secondaire
? Elle a une santé fragile, ça ne lui ferait pas de mal de faire une cure de compléments alimentaires
? De nouveaux médicaments viennent de sortir, ils en font la pub dans son magasine, et en plus c'est pratique, on peut les acheter par internet.

18) Au vu de ce pictogramme :

? Je ne peux pas prendre le volant
? Il existe 5 niveaux de vigilance
? Je peux parcourir une courte distance au volant de ma voiture
? Je demande conseil à mon médecin ou mon pharmacien

19) Mme K. se sent un peu perdue et isolée. Elle aimerait bien en savoir davantage sur ses douleurs et sa voisine lui a conseillé d'aller voir sur Internet car :
? On trouve des témoignages d'autres personnes dans des situations identiques et on peut partager nos expériences
? Il vaut mieux consulter des forums car on y trouve plusieurs avis et des discussions
? Il y a des sites dont les informations sont contrôlées et auxquels on peut se fier sans inquiétude
? Il vaut mieux quand même toujours en discuter avec un professionnel de santé

Que faire dans quelques situations pratiques :

20) Je pars en vacances pour deux semaines en famille à 500km de chez moi et je me rends compte que j'ai oublié mon traitement, comment faire ?

21) J'ai pris mes médicaments et j'ai encore mal, puis-je dépasser les doses ?

22) Je viens de me faire une entorse, puis-je prendre des médicaments pour ma cheville en plus de ceux que je prends pour mes douleurs habituelles ?

23) Avec le temps qu'il fait en ce moment, j'ai attrapé un bon gros rhume, je décide d'aller à la pharmacie. Puis-je prendre d'autres médicaments et dans quelles conditions ?

24) Quelqu'un dans mon entourage a mal, peut-il prendre mes médicaments ?

Vrai ou faux ?

25) Ca fait déjà cinq ans que j'ai un traitement contre la douleur. Je commence à désespérer car au bout d'un certain temps les médicaments deviennent forcément inefficaces.

26) Je m'inquiète aussi parce que je me dis qu'à force, tous les médicaments que je prends deviennent toxiques pour l'organisme.

27) En augmentant la dose, on augmente l'effet des médicaments.

28) Si j'ai beaucoup d'effets secondaires en début de traitement, ça ne changera pas.

29) Je suis déjà sous morphine, c'est un traitement fort. Pourtant il est utile que je prenne en plus le Paracétamol que mon médecin m'a prescrit.

30) Si on me donne des anti-dépresseurs, ça veut dire que je suis dépressif.

31) Si au bout de 7 jours les médicaments ne sont pas efficaces, ça veut dire qu'ils ne marchent pas chez moi.

32) Mon médecin m'a prescrit de l'Ixprim « jusqu'à 8 par jour si besoin », je peux en prendre le maximum tous les jours sans danger.

33) Si je n'ai plus mal, je peux arrêter de prendre mon traitement.

Annexe 10 : Document intervenants 2ème séance d'éducation thérapeutique médicamenteuse

Notions à aborder pendant la 2ème séance d'Education Thérapeutique :

Ce document est à destination des externes en pharmacie qui animent la séance d'Education Thérapeutique. Il reprend les principales notions à aborder avec les patients au cours de la séance et peut servir de base pour commenter les QCM et répondre à leurs questions.
Ces informations ne sont pas exhaustives et demandent à être adaptées et complétées en fonction de votre sensibilité !

Un point sur les notions de la 1ère séance :

1) Retrouver les classes médicamenteuses : Topalgic en traitement de fond, Ixprim en traitement de crise, Cymbalta comme co-antalgique.
Exemple d'horaire de prise : 8h Topalgic, 20h Topalgic + Cymbalta, Ixprim en fonction des pics.
Essayer d'anticiper les pics pour prendre le traitement de crise avant, à défaut le prendre dès le début du pic et ne pas attendre que les douleurs s'installent !

2) Retrouver les classes médicamenteuses. Mettre en évidence qu'il n'y a pas de traitement de crise.
Monocrixo : 1 seule prise par jour contrairement au Topalgic.

3) Paracétamol ou Ixprim

4) Doliprane. Attention l'Advil est un AINS, il ne doit être utilisé que dans certaines conditions et en cures courtes.

Lutter contre les effets secondaires :

5) Toutes les réponses sont bonnes, tous les effets secondaires peuvent survenir, ou bien aucun d'entre eux ! Chaque personne réagit différemment il n'y a pas de règle générale.

6) Boire beaucoup, que ce soit de l'eau ou bien des jus de fruits, des potages, du lait, du thé, du café… (limiter l'alcool cependant !)
Les laxatifs peuvent éventuellement être utilisés de façon ponctuelle mais ce n'est pas une solution. Il faut les limiter au maximum pour éviter le syndrome des laxatifs. Différencier les laxatifs doux (Macrogol, Lactulose…) de ceux qui sont irritants. Attention aux huiles (Lansoyl, huile de paraffine…) qui empêchent l'absorption des vitamines liposolubles.
Faire participer les patients : quels sont les aliments qui facilitent le transit ? (fruits et légumes sous toutes leurs formes (cuits, crus, frais, surgelés, en purée…), céréales et pain complets…)
L'activité physique facilite aussi le transit. Attention tout de même à ne pas trop forcer (aggravation des douleurs !)

7) Cuisiner froid et sans odeurs
Fractionner les repas.
NE PAS s'allonger ni saturer l'estomac avec un grand verre d'eau à jeun

8) Sécheresse buccale chez tous les médicaments anticholinergiques.
Boire régulièrement
Sucer un glaçon ou mieux, de la glace pilée, mais attention à ne pas se brûler par le froid…
Mastiquer permet de se « muscler » les glandes salivaires, que ce soit au cours des repas ou avec du chewing-gum, mais attention au grignotage, privilégier ceux sans sucre.
Artisial : spray correcteur d'insuffisance salivaire. Sans prescription, sans contre-indications, sans effets secondaires. En parler avec son médecin. (Il existe aussi le Sulfarlem)

9) Faire remarquer que la majorité de la population, avec ou sans traitement, se plaint fréquemment de légers troubles de la mémoire…
Toutes les réponses sont bonnes et non exhaustives. A chacun son truc !

10) On observe une augmentation de l'appétit par modification de certains récepteurs du cerveau : la sensation de faim est moins ressentie. C'est malheureusement un effet fréquent et qui perdure tout au long du traitement. Paradoxalement, d'autres patients présentent plutôt une anorexie !
Commencer le repas par des crudités permet de remplir l'estomac.
Repréciser quels sont les aliments à éviter (pizza, chips, fromage, huiles/beurre/crème, patisseries, plats tout préparés…) et les règles hygiéno-diététiques de base.

11) Proposer aux patients d'échanger leurs astuces pour lutter contre les effets secondaires qu'ils rencontrent, tout en cadrant la discussion pour ne pas dévier du sujet initial !

Les médicaments, amis ou ennemis ?

12) Dose maximale : 4g/j
Dépasser la posologie maximale peut être dangereux, même sur une prise unique (si > 8g)
La greffe hépatique n'est pas un mythe, et même les médicaments les plus courants peuvent être dangereux. (ne pas dramatiser non plus sinon ils ne prendront plus rien !!!)

13) Les AINS sont des antalgiques mais à limiter aux situations inflammatoires et sur des cures courtes car risque d'ulcère gastrique.
Pas besoin d'IPP sur des cures courtes si pas d'antécédents mais on peut éventuellement utiliser un pansement gastrique (Gaviscon, Maalox…). Espacer la prise des autres médicaments de 2 heures minimum pour éviter les interactions.
Evidemment, augmenter la dose d'AINS n'est pas une solution !

14) Deux classes de médicaments concernées : les morphiniques et les benzodiazépines.
Ils sont à utiliser sur de courtes périodes et à diminuer très progressivement pour limiter l'effet de sevrage. L'objectif au CETD est de les limiter au maximum.
Dépendance : accoutumance de l'organisme qui implique un syndrome de sevrage, surtout si on l'arrête brusquement.
Tolérance : nécessité d'augmenter continuellement les doses pour que le médicament soit efficace.

15) Paracétamol = Doliprane = Efferalgan mais aussi Dafalgan…
C'est l'occasion d'expliquer ce qu'est un générique : bioéquivalence prouvée, notion de brevet sur la molécule, ce qu'est un excipient…

16) Topalgic = Tramadol = Monoalgic = Monocrixo = Zamudol = Contramal = Takadol = Zumalgic…
(Ixprim et Zaldiar : Tramadol + Paracétamol)

17) Attention, « naturel » ne veut pas dire « sans danger » ! Les plantes contiennent des molécules actives (dont sont issus un grand nombre de médicaments) et donc logiquement il y a un risque d'effets secondaires et d'interactions. C'est encore plus vrai pour les huiles essentielles qui sont très concentrées (à n'utiliser que diluées). Toujours demander l'avis d'un professionnel de santé !
A l'inverse, l'homéopathie peut être utilisée sans restriction, il n'y a aucun effet secondaire, interaction ni contre-indication.
Compléments alimentaires, oui mais avec précautions, pas n'importe lesquels et sur des périodes courtes. Demander l'avis d'un professionnel de santé pour un conseil adapté.
Attention aux publicités et offres sur internet : pas forcément d'études sérieuses, de contrôles de la fabrication, de l'origine des produits, risque d'inefficacité voire même de toxicité…

18) Il existe trois niveaux de vigilance.
Niveau 3 : sédatifs, anesthésiques généraux et collyres brouillant la vue. Conduite interdite.
Niveau 2 : la conduite n'est pas interdite mais prudence ! Les effets sont variables d'une personne à l'autre, il faut demander l'avis de son médecin ou pharmacien mais la personne qui se connait le mieux est le patient lui-même.
Connaitre les signes qui doivent alerter : somnolence, vertiges, troubles visuels…
Parcourir de longues distances est particulièrement dangereux, mais le risque existe aussi sur de petites distances, surtout des trajets connus qu'on parcourt de façon « automatique »…
Attention à l'accumulation des risques : association de médicaments, manque de sommeil, alcool…

19) Internet est une source énorme d'informations qui peuvent être utiles mais il faut rester vigilant et critique face à ce qu'on y lit.
Chaque situation est unique même si on pense se retrouver dans le témoignage d'autres patients. Les solutions et traitements qui marchent chez l'un ne sont pas forcément adaptés aux autres, et il en est de même pour les effets secondaires, complications et autres désagréments qui peuvent survenir chez certains.
Les forums sont intéressants pour le dialogue et le partage des expériences, mais attention ce sont des patients qui écrivent et non des professionnels de santé, leur contenu n'est absolument pas vérifié !
En revanche, certains sites apportent des informations fiables : celui de l'AFSSAPS, l'HAS et ceux qui comportent le sigle HON (Health On Net) par exemple.
Toujours faire confirmer une info trouvée sur Internet par un professionnel de santé.

Que faire dans quelques situations pratiques :

20) Toujours avoir avec soi une ordonnance, même périmée, ainsi que les coordonnées de son médecin et de sa pharmacie habituelle.
On peut se présenter dans une pharmacie et expliquer son problème : si on a une ordonnance valide ils pourront nous la délivrer. Si cette ordonnance était valable 3 mois et est périmée il est possible de faire une délivrance exceptionnelle (et cela doit rester exceptionnel !!). Sinon il faudra prendre rendez vous avec un médecin pour obtenir une nouvelle ordonnance.
A défaut, on peut prendre du Paracétamol en attendant de trouver une solution, mais attention à l'auto-médication…
Ne surtout pas rester sans traitement, ce n'est pas une solution !
Aborder la notion du Dossier Pharmaceutique : dossier sur la carte vitale qui enregistre l'historique médicamenteux des quatre derniers mois et permet à toutes les pharmacies (de garde ou du lieu de vacances) de connaître le traitement du patient sur simple présentation de la carte vitale (permet les dépannages, évite les interactions). Dans le futur, il pourra être lu par les services des urgences en cas d'accident. Gratuit, il faut juste demander à sa pharmacie de le créer.

21) Ne pas dépasser les doses !
Utiliser son traitement à bon escient (traitement de fond en systématique, traitement de crise dès qu'un pic survient…)
Utiliser les techniques non médicamenteuses (TENS, chaud, froid, corset, relaxation…)
Consulter son médecin en cas de modification prolongée des douleurs.

22) Ca dépend desquels, mais les antalgiques pris habituellement agiront aussi sur les douleurs de la cheville, ne pas les cumuler ! Certains médicaments peuvent cependant être prescris en plus (anti-inflammatoires…). Ne pas s'auto-médiquer, toujours demander l'avis d'un professionnel.
NB : Les techniques non médicamenteuses (chaud, froid) peuvent aussi être utiles !

23) Mon traitement anti-douleur ne m'interdit pas de prendre d'autres médicaments, mais pas dans n'importe quelles conditions !
« Médicament en vente libre » (sans ordonnance) ne signifie pas « absence de danger ».
Pour le rhume par exemple, un grand nombre de médicaments contient du Paracétamol (Humex, Actifed, Fervex…). Il faut donc en tenir compte pour ne pas se retrouver en surdosage.
Toujours mentionner son traitement au pharmacien avant d'acheter un médicament pour qu'il s'assure qu'il n'y a pas de contre-indication ou d'interaction.

24) En dehors du Paracétamol (attention au dosage pour les enfants !) je ne dois pas donner mon traitement à mon entourage. Il est adapté à mon cas et à mes douleurs mais ne l'est pas forcément pour eux et cela peut même être dangereux. Consulter si les douleurs sont importantes.

Vrai ou faux ?

25) Faux. En dehors des morphiniques et des benzodiazépines, les médicaments qui sont efficaces chez un patient le resteront indéfiniment (c'est vrai pour la grande majorité des cas, mais il y a toujours quelques exceptions…).

26) Faux. Si on respecte bien les doses prescrites, il n'y a aucun danger, même après plusieurs années. Certains médicaments bien particuliers entraînent des séquelles (corticoïdes, anticancéreux…) mais pas ceux qui sont utilisés dans le traitement de la douleur. En revanche il y a un risque en cas de non respect des posologies !

27) Vrai et faux. C'est vrai en-dessous de la dose maximale, mais quand on la dépasse on augmente les risques (effets secondaires, toxicité) sans augmenter l'efficacité.
Reprendre l'image du verre plein : on peut continuer de verser de l'eau, ça ne le remplira pas davantage. En revanche ça mouillera tout ce qui est autour.

28) Faux. La plupart des effets secondaires sont présents en début de traitement puis s'estompent au bout de quelques jours. Il faut donc persévérer même si on tolère mal un médicament lors de son instauration. En revanche certains effets peuvent perdurer (par exemple la prise de poids avec le Lyrica).

29) Vrai. Le Paracétamol potentialise l'effet antalgique de la morphine.

30) Faux. Les anti-dépresseurs et les anti-épileptiques sont des « co-antalgiques » qui sont utilisés chez les douloureux chroniques car des études scientifiques ont prouvé qu'ils étaient efficaces pour traiter certaines douleurs (neuropathiques).

31) Faux. Certains médicaments (anti-dépresseurs, anti-épileptiques) peuvent mettre jusqu'à trois semaines pour être efficaces. Il y a deux raisons à cela : il faut le temps que le corps s'imprègne du médicament, et les doses sont augmentées progressivement pour que l'organisme s'adapte. La posologie de départ n'est donc pas immédiatement efficace sur les douleurs.

32) Vrai. Tant qu'on respecte bien les doses il n'y a aucun risque. (Voir la question 26)

33) Vrai et faux. Il faut arrêter le traitement de crise (qui ne doit pas être systématique mais doit être pris uniquement en cas de pic douloureux) mais surtout pas le traitement de fond. C'est justement ce traitement de fond qui permet de ne plus avoir mal…

Annexe 11 : Questionnaire de satisfaction

Votre avis sur cette séance nous intéresse ……
Séance d'éducation thérapeutique
Programme d'éducation thérapeutique pour patients douloureux chroniques

1/Pouvez-vous nous indiquer votre appréciation quant au déroulement de cette séance ?
Consigne : 0 : Pas du tout satisfaisant, 1 : Partiellement satisfaisant, 2 : En grande partie satisfaisant, 3 : Tout à fait satisfaisant

	0	1	2	3
L'accueil des participants	□	□	□	□
L'organisation matérielle	□	□	□	□
L'ambiance de la séance	□	□	□	□

2/Pouvez-vous qualifier cette séance dans son ensemble ?

□ Pas du tout satisfaisant □ Partiellement satisfaisant □ En grande partie satisfaisant □ Tout à fait satisfaisant

3/ A votre avis, quels sont les <u>points forts</u> de cette séance ?

_____

_____

4/ A votre avis, quels sont les <u>points à améliorer et vos autres attentes</u> ?

_____

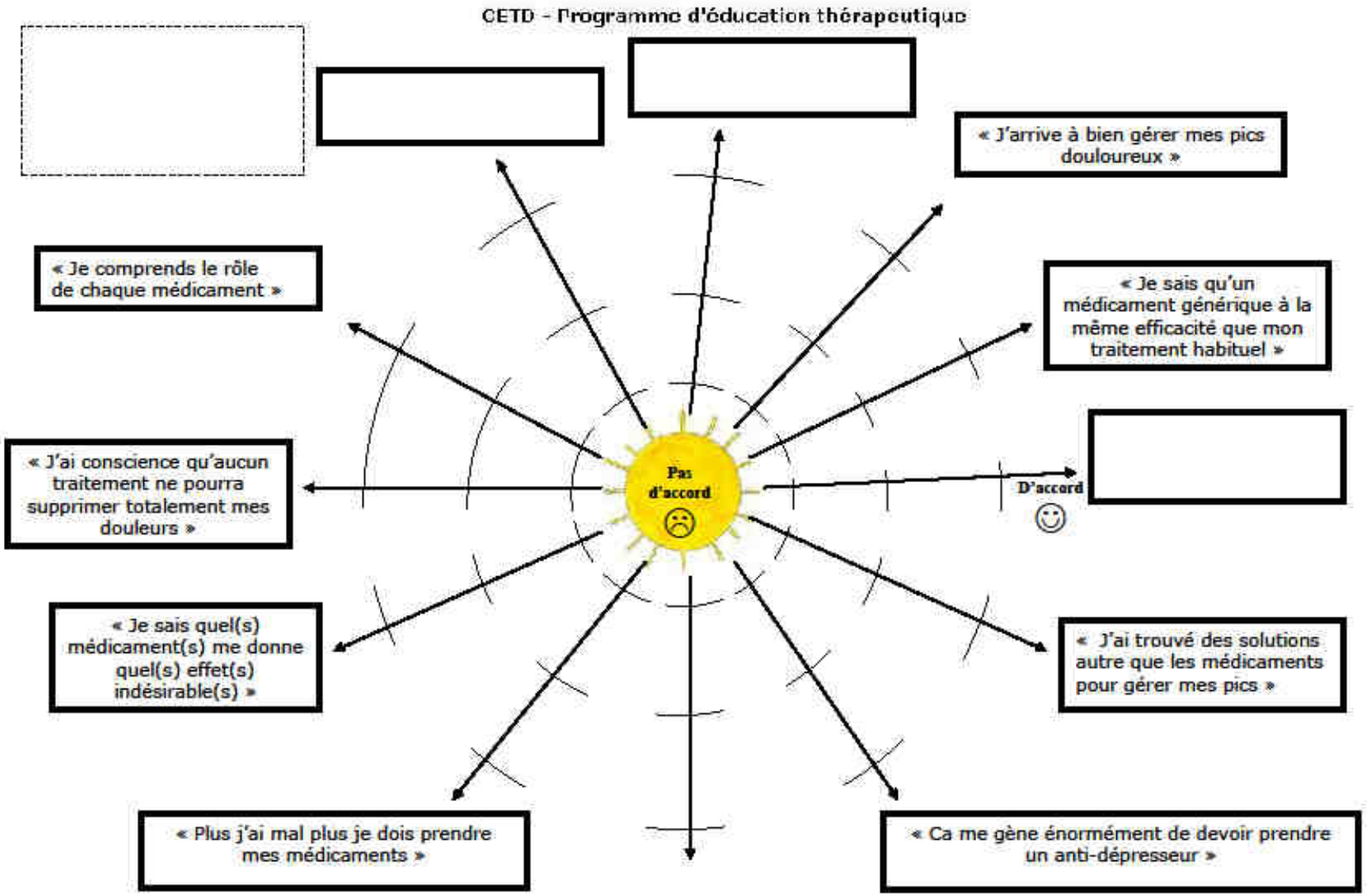
_____

5/ Cette séance est-elle utile pour vous ?
□ oui
□ non
□ je ne sais pas

6/ Si j'avais su que c'était cela, et si c'était à refaire :
□ je ne serais pas venu
□ je demande à réfléchir
□ je serais venu

Merci de votre participation

Annexe 12 : Etoile de compétences



Annexe 13 : Autres questionnaires remis aux patients pendant l'hospitalisation

Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur – CHU NANTES

Monsieur, Madame,

Vous êtes accueilli(e) au **Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur**.

La prise en charge multidisciplinaire nécessite une **évaluation** précise de vos douleurs et des comportements que vous adoptez en conséquence.

Voici donc, pour nous aider à adapter notre stratégie de soin, un ensemble de **questionnaires**.

- grille d'évaluation de la douleur : échelle numérique
- grille d'évaluation du sommeil

} A remplir au jour le jour

- questionnaire HAD : retentissement psychologique
- questionnaire appréhension, évitement
- questionnaire des stratégies face à la douleur (CQS)
- questionnaireDN4
- questions ouvertes

} A remplir dans les 3 premiers jours de l'hospitalisation

- questionnaire Beck : si dépression
- questionnaire Midas : si céphalées
- questionnaire Eiffel : si douleurs lombaires
- questionnaire FIQ : si fibromyalgie

} Selon vos pathologies

L'équipe reste à votre disposition pour toute explication complémentaire.

Centre d' Evaluation et de Traitement de la Douleur - CHU NANTES -

etiquette patient

10 = douleur maximum
0 = pas de douleur

semaine 1 ☐ 2 ☐

GRILLE D'EVALUATION DE LA DOULEUR / ECHELLE NUMERIQUE

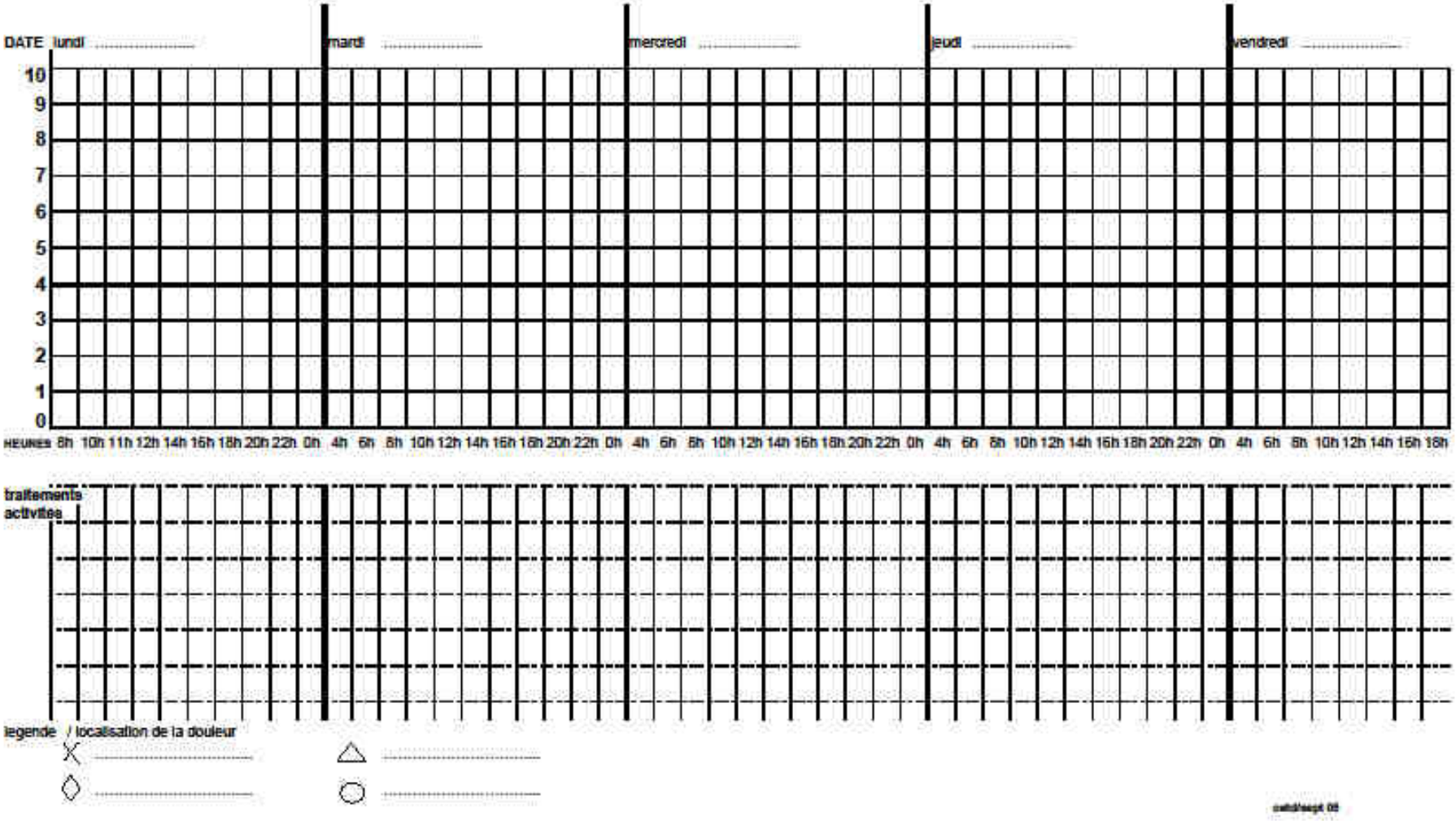
DATE lundi ..... mardi ..... mercredi ..... jeudi ..... vendredi .....

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0

HEURES 8h 10h 11h 12h 14h 16h 18h 20h 22h 0h 4h 6h 8h 10h 12h 14h 16h 18h 20h 22h 0h 4h 6h 8h 10h 12h 14h 16h 18h 20h 22h 0h 4h 6h 8h 10h 12h 14h 16h 18h 20h 22h 0h 4h 6h 8h 10h 12h 14h 16h 18h

traitements activites

legende / localisation de la douleur



X ..... △ .....

◇ ..... ○ .....

cehd/sept 05

AGENDA DE VIGILANCE ET DE SOMMEIL

NUIT
DU
AU

NOM :
PRENOM :
DU AU

HEURES

20 21 22 23 24 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20

Appréciation par TB-B-Moy-M-TM		
Qualité du sommeil	Qualité du réveil	Forme dans la journée

Traitement et remarques particulières

▼ Heure de mise au lit
▒ période de sommeil (griser)
Période d'éveil nocturne (laisser en blanc)
▲ Heure de lever

Fatigue
Envie de dormir
Sieste involontaire
Sieste volontaire

Heure d'extinction des lumières

ECHELLE H.A.D.

Consigne : Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et choisissez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

(1-A) Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :
- 3 - La plupart du temps
- 2 - Souvent
- 1 - De temps en temps
- 0 - Jamais

(2-D) Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :
- 0 - Oui, tout autant qu'avant
- 1 - Pas autant
- 2 - Un peu seulement
- 3 - Presque plus

(3-A) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :
- 3 - Oui, très nettement
- 2 - Oui, mais ce n'est pas trop grave
- 1 - Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- 0 - Pas du tout

(4-D) Je ris et vois le bon côté des choses :
- 0 - Autant que par le passé
- 1 - Plus autant qu'avant
- 2 - Vraiment moins qu'avant
- 3 - Plus du tout

(5-A) Je me fais du souci :
- 3 - Très souvent
- 2 - Assez souvent
- 1 - Occasionnellement
- 0 - Très occasionnellement

(6-D) Je suis de bonne humeur
- 3 - Jamais
- 2 - Rarement
- 1 - Assez souvent
- 0 - La plupart du temps

(7-A) Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :
- 0 - Oui, quoi qu'il arrive
- 1 - Oui, en, général
- 2 - Rarement
- 3 - Jamais

(8-D) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
- 3 - Presque toujours
- 2 - Très souvent
- 1 - Parfois
- 0 - Jamais

(9-A) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :
- 0 - Jamais
- 1 - Parfois
- 2 - Assez souvent
- 3 - Très souvent

(10-D) Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
- 3 - Plus du tout
- 2 - Pas autant que je devrais
- 1 - Cela se peut
- 0 - J'y prête autant attention que par le passé

(11-A) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place
- 3 - Oui, c'est tout à fait le cas
- 2 - Un peu
- 1 - Pas tellement
- 0 - Pas du tout

(12-D) Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :
- 0 - Autant qu'avant
- 1 - Un peu moins qu'avant
- 2 - Bien moins qu'avant
- 3 - Presque jamais

(13-A) J'éprouve des sensations soudaines de panique :
- 3 - Vraiment très souvent
- 2 - Assez souvent
- 1 - Pas très souvent
- 0 - Jamais

(14-D) Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :
- 0 - Souvent
- 1 - Parfois
- 2 - Rarement
- 3 - Très rarement

	COPING (CSQ)	NON 1	Plutôt NON 2	Plutôt OUI 3	OUI 4
RE	J'ai essayé de prendre de la distance par rapport à la douleur, comme si elle était dans le corps de quelqu'un d'autre				
AC	Je suis sortie de chez moi, par exemple pour aller au cinéma ou faire des courses.				
EV	J'ai essayé de penser à quelque chose d'agréable				
RE	J'ai essayé de percevoir ma douleur non comme une douleur mais plutôt comme une sensation déplaisante.				
C	J'ai trouvé que c'était terrible et j'ai eu l'impression que ça n'irait jamais mieux.				
SS	J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
AE	Je me suis incitée à être courageuse et à poursuivre mes activités malgré la douleur.				
AC	J'ai lu.				
AE	Je me suis dit que je pouvais surmonter ma douleur.				
TT	J'ai pris mes médicaments.				
SS	J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé.				
EV	J'ai compté ou je me suis chanté une chanson dans la tête.				
RE	J'ai essayé de percevoir ma douleur autrement, comme une sensation d'engourdissement par exemple.				
C	J'ai trouvé que c'était affreux et j'ai eu l'impression que la douleur m'écrasait.				
EV	J'ai joué à des jeux dans ma tête pour éloigner mon esprit de la douleur.				
SS	J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.				
C	J'ai eu l'impression que la vie ne valait pas la peine d'être vécue.				
P	J'ai espéré rencontrer quelqu'un qui pourrait m'aider et soulager ma douleur quelque temps.				
TT	J'ai beaucoup marché.				
P	J'ai prié Dieu ou le destin pour que ma douleur ne dure pas.				
SS	J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de ma douleur.				
RE	J'ai essayé de penser à la douleur comme si elle était séparée de mon corps.				
TT	Je me suis reposée, je me suis détendue.				
D	J'ai essayé de ne pas penser à la douleur.				
P	J'ai essayé de penser au futur, à ce que sera ma vie quand je serais débarrassé de ma douleur.				
SS	J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
D	Je me suis dit que je n'avais pas mal.				

AE	Je me suis dit que je ne pouvais pas laisser la douleur contrarier mes projets.				
D	Je n'ai pas prêté attention à la douleur				
P	J'ai fait confiance aux médecins qui trouveront un jour un traitement pour soulager ma douleur.				
AE	Peu importait la douleur, je savais que je pouvais la prendre en main.				
SS	J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet de ma douleur.				
D	J'ai fait comme si je ne souffrais pas.				
C	J'ai eu peur que la douleur ne cesse pas.				
TT	Je me suis couchée				
EV	J'ai repensé à des moments agréables du passé.				
SS	J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
EV	J'ai pensé à des personnes avec qui j'aime faire des choses.				
P	J'ai prié pour que la douleur disparaisse.				
TT	J'ai pris une douche ou un bain.				
RE	J'ai imaginé que la douleur était en dehors de mon corps.				
SS	J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un				
D	J'ai continué comme si de rien n'était.				
AE	J'ai considéré la douleur comme un défi et je ne l'ai pas laissé me perturber				
AE	Bien que j'ai eu mal, j'ai continué mes activités.				
C	J'ai eu l'impression que je ne pouvais plus supporter la douleur.				
SS	J'ai recherché la compagnie des autres, j'ai essayé de ne pas rester seule.				
D	J'ai ignoré la douleur.				
P	J'ai compté sur ma foi en Dieu ou dans le destin.				
C	J'ai eu l'impression de ne plus pouvoir aller de l'avant.				
EV	J'ai penser à des choses que j'aime faire.				
AC	J'ai fait tout mon possible pour éloigner mon esprit de la douleur				
AC	J'ai fait quelque chose que j'aime comme regarder la télévision ou écouter de la musique				
RE	J'ai fait comme si la douleur ne faisait pas partie de moi.				
AC	J'ai essayé d'être actif, par exemple en faisant le ménage ou en bâtissant des projets.				
TT	J'ai utilisé une compresse chauffante				

Consigne : Quand vous avez eu mal, vous avez réagi de diverses manières. Indiquez, pour chacune des stratégies suivantes, si vous l'avez utilisée pour faire face à votre douleur.

Score :
Evitement
REinterpretation des sensations douloureuse
Auto-Encouragement
Deni
Prière:espoir
Catastrophisme
Activités Comportementales
Soutien Social
TTherapeutiques

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NANTES
Hôpital G. et R. LAENNEC 44093 SAINT HERBLAIN cedex 01

CENTRE D'EVALUATION et de TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Pour élaborer avec vous une stratégie de soins, merci de répondre à ces questions :

1) Quelle(s) stratégie(s) thérapeutique(s), médicamenteuse(s) ou non médicamenteuse(s) souhaitez-vous ?
2) A quel évènement reliez-vous vos souffrances ?
3) Si l'intensité de vos douleurs vous était davantage supportable, qu'est ce que vous feriez de différent ?

Vos réponses :

Annexe 14 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse (exemplaire à remplir avant les séances)

Mon Traitement et Moi …

1 - ME SOIGNER :

• Je comprends mon traitement, je connais mes médicaments et je sais différencier traitement de crise et traitement de fond.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je sais comment anticiper et gérer un pic douloureux. Je sais quels médicaments prendre et à quel moment.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je sais comment prévenir et gérer les principaux effets secondaires (nausées, constipation, troubles de la mémoire, bouche sèche, prise de poids…).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

2 - MES DIFFICULTES RENCONTREES :

• Je me sens perdu(e), stressé(e), anxieux(se) par rapport à mon traitement.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je pense que je fais des écarts, des erreurs, avec mon traitement.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• J'assume le fait de prendre mes médicaments devant mon entourage et je sais réagir face aux réflexions qu'ils peuvent me faire.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

3 - M'ADAPTER, ME MOTIVER, ACCEPTER MA MALADIE :

• J'ai accepté l'idée de prendre un traitement au long cours.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• J'ai conscience de l'importance de mon traitement.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je suis très motivé(e) aujourd'hui pour prendre mes traitements au mieux.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

Annexe 15 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation [illegible] séan

Annexe 15 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse (exemplaire à remplir après les séances)

Annexe 14 : Nouveau questionnaire d'évaluation de l'éducation thérapeutique médicamenteuse (exemplaire à remplir avant les séances)

Mon Traitement et Moi …

1 - ME SOIGNER :

• Je comprends mon traitement, je connais mes médicaments et je sais différencier traitement de crise et traitement de fond.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je sais comment anticiper et gérer un pic douloureux. Je sais quels médicaments prendre et à quel moment.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je sais comment prévenir et gérer les principaux effets secondaires (nausées, constipation, troubles de la mémoire, bouche sèche, prise de poids…).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

2 - MES DIFFICULTES RENCONTREES :

• Je me sens perdu(e), stressé(e), anxieux(se) par rapport à mon traitement.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je pense que je faisais des écarts, des erreurs, avec mon traitement.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je pense qu'à l'avenir j'assumerai mieux le fait de prendre mes médicaments devant mon entourage et je saurai mieux réagir face aux réflexions qu'ils pourront me faire.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

3 - M'ADAPTER, ME MOTIVER, ACCEPTER MA MALADIE :

• J'ai accepté l'idée de prendre un traitement au long cours.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• J'ai conscience de l'importance de mon traitement.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

• Je suis très motivé(e) aujourd'hui pour prendre mes traitements au mieux.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 →

UNIVERSITE DE NANTES
FACULTE DE PHARMACIE

Année de la soutenance
2012

NOM - Prénoms : GOLVAN Clémence, Marie-Françoise, Andrée

Titre de la thèse : 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. Analyse de la satisfaction chez 31 patients. Perspectives d'amélioration du programme et de son outil d'évaluation.

Résumé de la thèse : Objectifs : La prise en charge pluridisciplinaire de la douleur chronique est une priorité de santé publique et l'éducation thérapeutique est un élément indispensable de cette prise en charge. Un programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse a été mis en place au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes mais il n'avait encore jamais été évalué. Nous avons analysé la satisfaction des patients vis-à-vis de ce programme puis nous avons proposé des perspectives d'amélioration du programme et de son outil d'évaluation. Description : Notre étude a porté sur 31 patients hospitalisés au CETD entre le 30 Mai et le 2 Septembre 2011. La satisfaction a été évaluée sur l'ambiance des séances, l'accueil des participants, l'organisation matérielle et l'utilité des séances. Les patients ont aussi été interrogés sur les points forts et les points faibles du programme. Nous avons réfléchi à l'élaboration d'un nouvel outil d'évaluation pour permettre de mesurer l'efficacité du programme. Nous avons veillé à ce qu'il respecte les critères suivants : spécificité par rapport aux séances, représentativité de l'ensemble des notions abordées et cohérence avec les objectifs généraux du programme. Conclusion : La satisfaction vis-à-vis du programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse est très forte : 97% des patients étaient en grande partie satisfaits des séances et 94% les ont trouvées utiles, ce qui montre l'importance de l'éducation thérapeutique médicamenteuse et sa légitimité au sein du CETD. Le programme d'éducation thérapeutique médicamenteuse a été amélioré, tant dans son contenu que dans sa forme, grâce aux points forts et points faibles formulés par les patients. Un outil d'évaluation permettant de mesurer l'efficacité du programme a été élaboré. Il respecte les critères précédemment cités et permettra une évaluation plus complète et de qualité du programme. Ce travail fera l'objet d'une prochaine thèse.

Mots clés : CENTRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR - EDUCATION THERAPEUTIQUE MEDICAMENTEUSE - DOULEUR CHRONIQUE - PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

Jury :

Président : Mme Sylvie PIESSARD, Professeur en Chimie Thérapeutique
Faculté de Pharmacie de Nantes

Assesseurs : Mr Julien NIZARD, Praticien hospitalier, Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, Hôpital Laënnec, Nantes
Mme Edwige DE CHAUVIGNY, Praticien hospitalier, Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, Hôpital Laënnec, Nantes
Mme Anne LE RHUN, Médecin en Santé Publique, Unité Transversale d'Education Thérapeutique, Hôpital Saint Jacques, Nantes
Mme Anne RONDEAU, Pharmacien d'officine