

2<sup>ÈME</sup> JOURNÉE

**DOULEUR  
ET CANCER**



VENDREDI 20 SEPT. 2019

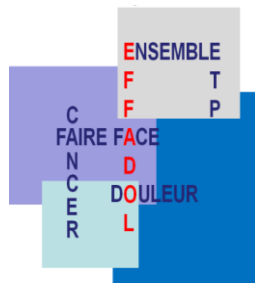
BORDEAUX - CITÉ MONDIALE

# ETP DOULEUR DU CANCER : EXPERIENCE DU RRDBN

DE L'ETP DOULEUR ET CANCER À LA RECHERCHE  
CLINIQUE

AU SEIN D'UN RÉSEAU RÉGIONAL :

**EFFADOL** : ENSEMBLE FAIRE FACE À LA DOULEUR

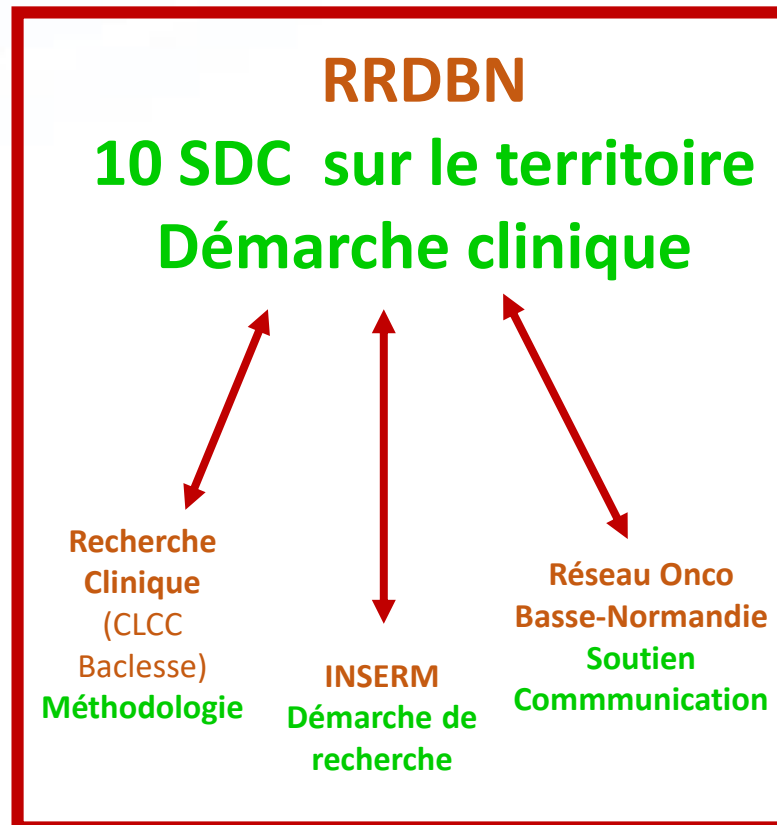


Méd. coord. RRDBN/ ATOSS CFB Caen : C. Delorme  
Infirmière cs douleur CFB Caen : M. Gicquère  
Coordonnateur recherche INSERM : V. Prevost





## Contexte régional



Rencontre entre :

- Chercheur INSERM investie dans l'ETP
- Membres du groupe de travail douleur et cancer persuadés de l'intérêt de l'ETP pour les patients

⇒ Souhait de créer un *projet régional*

Respect des valeurs et philosophie du réseau  
« proximité et accessibilité à tous les patients  
de l'ex Basse Normandie »

⇒ Création de la démarche associant  
⇒ **ETP Recherche et SDC**

## Contexte du projet de recherche

- **Douleur : épidémiologie de la douleur du cancer et insuffisance de prise en charge**
  - prévalence de la douleur estimée à 59 % chez des patients traités<sup>1</sup>
  - en France : 62 % des patients avec un cancer avancé, sous-traités<sup>2</sup>
- **Retentissement sur la QdV<sup>3</sup>**
- **Des obstacles à la prise en charge (notamment liés au patient) :**  
**manque de connaissance** et les **représentations** du patient et/ou de sa famille sur la douleur et les traitements antalgiques, **non-observance...**

⇒ **ETP : donner au patient les compétences pour gérer de manière active sa douleur**

**EFFADOL** : répond aux PRS, Plan Cancer III...

Peu de programmes, nécessité d'une évaluation<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Van den Beuken-van Everdingen et al., *Ann Oncol* 2007;18:1437-49.

<sup>2</sup> Synthèse de l'INCA (2012) sur le thème «Prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer »

<sup>3</sup> Kroenke et al., *J Pain Symptom Manage* 2010;40:327-41.

<sup>4</sup> Prevost et al. *Am J Hosp Palliat Care* 2016;33:599-612



# Projet en 5 étapes

## Etape 1

Formation des soignants à l'ETP

## Etape 2

Identification des  
Attentes et des besoins des patients

## Etape 3

Développement et optimisation du  
programme

## Etape 4

Etude pilote régionale

## Etape 5

Evaluation de l'efficacité du programme



## Etape 1 : Formation des soignants à l'ETP

Formation validante à l'ETP par l'IPCEM de 10 binômes **médecins-infirmières** des structures douleur labellisées par l'ARS (formation intra)

⇒ Harmoniser la conception et la pratique de l'ETP **dans la région**



*Etape finalisée en janvier 2014 ;  
Financement : APICIL et ARDCOM*



# Etape 2

**1****Evaluer la douleur et son retentissement dans la population cible**

- 3 patients sur 4 présentent une douleur datant de plus de 6 mois
- ~ 30% des patients considère qu'il est « normal » d'avoir mal
- seul 1 patient sur 2 déclare être soulagé par son traitement
- Retentissement sur la vie quotidienne évalué entre **3,4/10** (goût de vivre et relations) et **6/10** (activité générale et travail habituel)

**2****Identification des attentes éducatives des patients dans le domaine de la douleur cancéreuse par questionnaires : ⇒ construction du programme**

- **Thèmes les plus retenus (> 59%) :**
  - Comprendre ses douleurs, savoir mieux les gérer, savoir composer avec sa douleur dans la vie quotidienne

**3****Optimiser les étapes ultérieures du programme :**

- ⇒ affiner les **critères d'inclusion**
- ⇒ tester les outils d'évaluation (QCD)



## Etape 3 : le programme

3. Développement et optimisation  
du programme

4. Etude pilote régionale

5. Evaluation de l'efficacité du  
programme à l'échelle nationale

- **Conception** du programme en commun (+ de 10 réunions)
  - Chaque binôme a créé et développé un atelier du programme
  - Sujet du mémoire de fin de formation IPCEM
- Mise en commun à chaque étape de la création et **validation** par l'ensemble des acteurs
- **Appropriation** de l'ensemble des ateliers par chaque binôme

**ARS :**

Autorisation 2014

Renouvellement (sept 2018)



## Population concernée

**Pour être éligible au programme d'ETP, les patients doivent répondre aux 4 critères suivants :**

- Être atteints d'un **cancer diagnostiqué depuis > 1 mois**
- Douleur liée à la maladie ou à ses traitements et/ou douleurs séquellaires
- Être **sous traitement antalgique** depuis au moins 1 mois
- **Présenter une douleur liée à la tumeur ou à ses traitements,**
  - d'intensité modérée à sévère (**EN > 4/10**, les 2 semaines précédentes )
  - **OU** douleurs insomniantes
  - **OU** au minimum 4 accès douloureux par jour
- Avoir un **retentissement sur les activités quotidiennes**



# Le programme

- **1 Bilan éducatif partagé (*individuel : 1h*)**

Définir avec le patient ses attentes/besoins et ses priorités d'apprentissages

⇒ **contrat personnalisé d'éducation**

- **3 Ateliers (*individuel : 1h ou collectif : 1h30/2h*)**

1. Comprendre sa douleur
2. Comprendre les traitements antalgiques et mieux gérer les effets indésirables
3. S'adapter au mieux à la douleur au quotidien



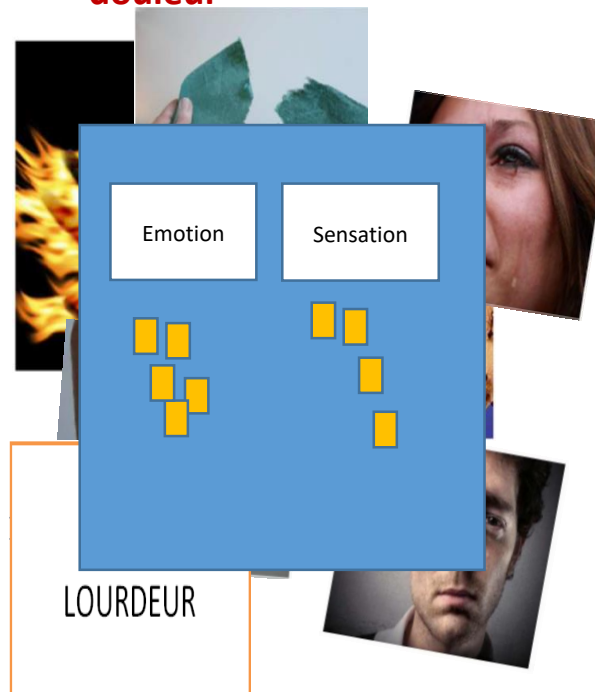
## Atelier N°1 : Comprendre sa douleur

Connaissance du patient sur la douleur (questionnaire vrai/faux)

« Dès que mon état s'améliore, j'arrête la morphine »



Comprendre et s'expliquer les différents types de douleur



Auto-évaluer sa douleur dans le temps

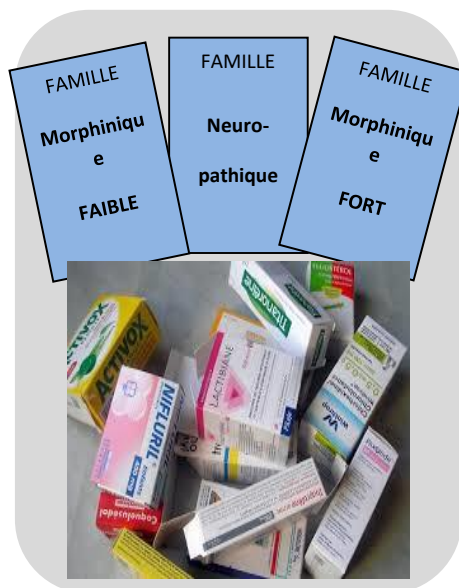




## Atelier N°2 : Comprendre les traitements et mieux gérer les effets secondaires

Comprendre ses traitements de la douleur

Mieux gérer les effets indésirables des antalgiques



2. Qu'est-ce qu'un traitement morphinique à libération immédiate?

Un traitement qui agit rapidement en 45 à 60 min



Un traitement que l'on ne doit pas prendre en même temps que la morphine à libération prolongée



Un traitement que je peux prendre avant un transport, une activité physique ou un soin qui a déjà provoqué une douleur



PRISE DE POIDS

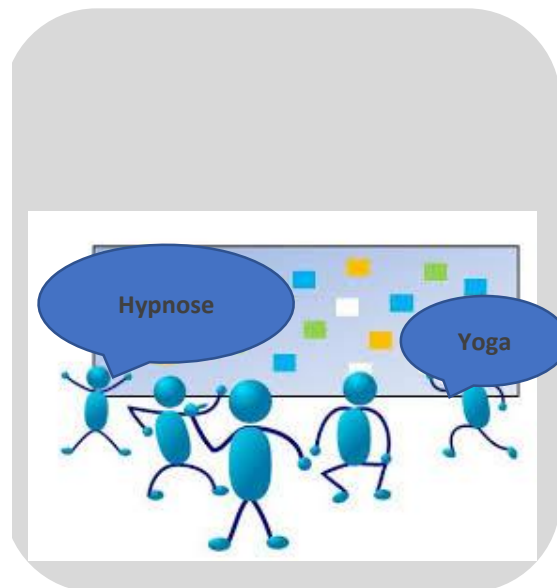


## Atelier N°3 : S'adapter au mieux à la douleur au quotidien

Reconnaitre les facteurs  
susceptibles de moduler la  
douleur

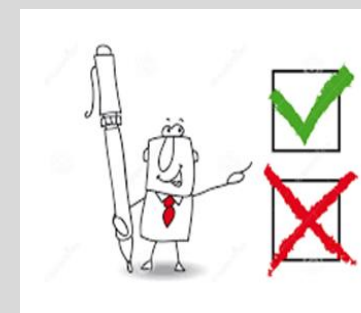


Connaître et s'approprier les  
méthodes non  
médicamenteuses



Synthèse des  
connaissances et  
compétences acquises

« Dès que mon état  
s'améliore, j'arrête la  
morphine »





## Etapes 4 et 5 : Evaluation du programme

Renouvellement d'autorisation ARS

### 4. Etude pilote régionale

*Evaluation de la qualité et de la transférabilité du programme (90 patients)*

### 5. Evaluation de l'efficacité du programme à l'échelle nationale

(Step-Wedge) 260 patients :

- 90 patients (BN, communs étape 4)
- 5 centres hors BN : 17 patients avant formation des soignants à l'ETP ; 17 patients après formation

Démarrage des inclusions des patients dans les étapes 4 et 5 menées en parallèle



## Notre expérience

- Un **défi**
  - Impliquer plus de 30 professionnels pour un double projet ETP et recherche
  - Mener de front plusieurs étapes (formation, rédaction du mémoire, confection programme, étude des besoins des patients) => chronophage
- Une **richesse**
  - Collaboration entre réseau régional douleur / recherche clinique / INSERM / Université / CLCC
  - Travail en collaboration entre professionnels de santé issus de structures différentes mais impliquant aussi des usagers
  - Programme validé, commun, accessible à tout patient de l'ex Basse Normandie (couverture géographique régionale)
  - Amélioration du parcours de soins
  - Reconnaissances des compétences de chaque acteur du projet





## Difficultés de recrutement

- Complexité due au projet multi sites
- SDC de taille différente (CHU CLCC, CH)
- Liens avec les équipes d'onco PERFECTIBLES
- Fragilité des SDC



**ET POURTANT...**





# Information

VENDREDI 20 SEPT. 2019

**BORDEAUX - CITÉ MONDIALE**

- **Courrier + fiches critères**  
Oncologues – soignants de chaque établissement
- **Présentation par les équipes Douleur** : réunion spécifique, RCP
- **Information à tous les libéraux** : Médecins, pharmaciens, IDE libéraux, via les URPS
- **Réunion UFR Pharmacie** (Soutien communication APICIL)
- **Information ERI**
- **Flyer, affiches**



Vous êtes face à un patient qui a  
 → des difficultés à comprendre ses douleurs  
 → OU des difficultés de compréhension de son traitement antalgique  
 → OU un problème d'observance de ses traitements antalgiques

Qui :

- Est atteint d'un cancer diagnostiqué depuis au moins 1 mois, ou présentant des douleurs séquentielles
- Est sous traitement antalgique depuis au moins 1 mois
- Présente une douleur liée à la tumeur ou à ses traitements, d'intensité modérée à sévère (score de douleur > 4 sur une échelle de 10, les 2 semaines précédentes OU douleurs insomniantes OU au minimum 4 accès douloureux par jour)
- Avec un retentissement sur les activités quotidiennes

(4 Critères pour être éligible au programme d'éducation thérapeutique)

Date recueil données : \_\_\_\_\_ Par \_\_\_\_\_

NOM – Prénom du patient : \_\_\_\_\_ Téléphone \_\_\_\_\_



**Pour qui ?**

- Vous prenez un traitement antalgique
- Vous devez à des retentissements sur votre vie quotidienne
- Vous êtes en cours de traitement ou en réévaluation

**Pourquoi ?**

- Comprendre en différents lieux de soins les traitements, les médicaments et les médicaments
- Etre acteur et agir sur votre santé, pour le mieux-être
- Vivre mieux la qualité de vie

**Où ?**

- Dans la consultation douleur de l'établissement hospitalier le plus proche de votre domicile (ou l'été au vernis)

**Information pour les patients**

**Parlez-en à votre**

- Medecin
- Pharmacien
- Infirmière
- ou autres professionnels de santé

**Consultations douleur**

Centre Hospitalier BASTIDE	Tel: 05 33 51 54 50 Email: service@ch-bordeaux.fr
Centre Hospitalier CAEN	Tel: 05 31 44 41 32 Email: service@ch-caen.fr
CHU CAEN	Tel: 05 31 05 51 45 Email: service@chu-caen.fr
Centre Hospitalier LISIENS	Tel: 05 33 51 54 50 Email: service@ch-lisieux.fr
Centre Hospitalier Armée Médicale CHIRALELLE	Tel: 05 33 51 41 32 Email: service@ch-armee-medical.fr
Centre Hospitalier Public du Centre CHREBOISSE	Tel: 05 33 51 51 14 Email: service@ch-centre.fr
Centre Hospitalier ST LO	Tel: 05 33 51 51 14 Email: service@ch-st-lo.fr
CHC Angers-Métropole ALERON	Tel: 05 33 51 51 14 Email: service@chc-angers.fr
Centre Hospitalier ANTOINETTE	Tel: 05 33 51 51 14 Email: service@ch-antoINETTE.fr
Centre Hospitalier FLERS	Tel: 05 33 51 51 14 Email: service@ch-flers.fr

**EFFADOL**  
PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT PRESENTANT DES DOULEURS LIEES AU CANCER

Pour mieux comprendre mon traitement

- Etre acteur
- Vivre mieux
- Etre acteur
- Etre acteur

**Pourquoi ?**

La prise en charge de la douleur et l'accès aux soins sont la priorité du Réseau régional Douleur.

Afin d'améliorer votre quotidien, nous vous proposons de participer à ce programme d'éducation thérapeutique.

**Comprendre ?**

- Un entretien individuel pour définir vos besoins, sur de 1 à 2 heures collectifs et/ou individualisés de 2 heures, à raison d'une séance par semaine.
- Outils adaptés : Ateliers, jeux de cartes, quiz, etc.
- Vous pouvez être accompagné par un de vos proches.

**Comment ?**

- En atelier individuel pour définir vos besoins, sur de 1 à 2 heures collectifs et/ou individualisés de 2 heures, à raison d'une séance par semaine.
- Outils adaptés : Ateliers, jeux de cartes, quiz, etc.
- Vous pouvez être accompagné par un de vos proches.

**Pour qui ?**

Vous avez des douleurs liées au cancer  
 Vous prenez un traitement antalgique  
 Vous êtes en cours de traitement ou en réévaluation  
 Votre douleur a des retentissements sur votre vie quotidienne

**Comprendre ?**

- Un entretien individuel pour définir vos besoins, sur de 1 à 2 heures collectifs et/ou individualisés de 2 heures, à raison d'une séance par semaine.
- Outils adaptés : Ateliers, jeux de cartes, quiz, etc.
- Vous pouvez être accompagné par un de vos proches.

**Comment ?**

- En atelier individuel pour définir vos besoins, sur de 1 à 2 heures collectifs et/ou individualisés de 2 heures, à raison d'une séance par semaine.
- Outils adaptés : Ateliers, jeux de cartes, quiz, etc.
- Vous pouvez être accompagné par un de vos proches.

**Pour qui ?**

Vous avez des douleurs liées au cancer  
 Vous prenez un traitement antalgique  
 Vous êtes en cours de traitement ou en réévaluation  
 Votre douleur a des retentissements sur votre vie quotidienne

**Comprendre ?**

- Un entretien individuel pour définir vos besoins, sur de 1 à 2 heures collectifs et/ou individualisés de 2 heures, à raison d'une séance par semaine.
- Outils adaptés : Ateliers, jeux de cartes, quiz, etc.
- Vous pouvez être accompagné par un de vos proches.

**Comment ?**

- En atelier individuel pour définir vos besoins, sur de 1 à 2 heures collectifs et/ou individualisés de 2 heures, à raison d'une séance par semaine.
- Outils adaptés : Ateliers, jeux de cartes, quiz, etc.
- Vous pouvez être accompagné par un de vos proches.

# Difficultés de recrutement lies aux



## Soignants :

- Confusion entre besoin d'une cs douleur et ETP
- Pas d'évaluation des besoins éducatifs réels

## Patients :

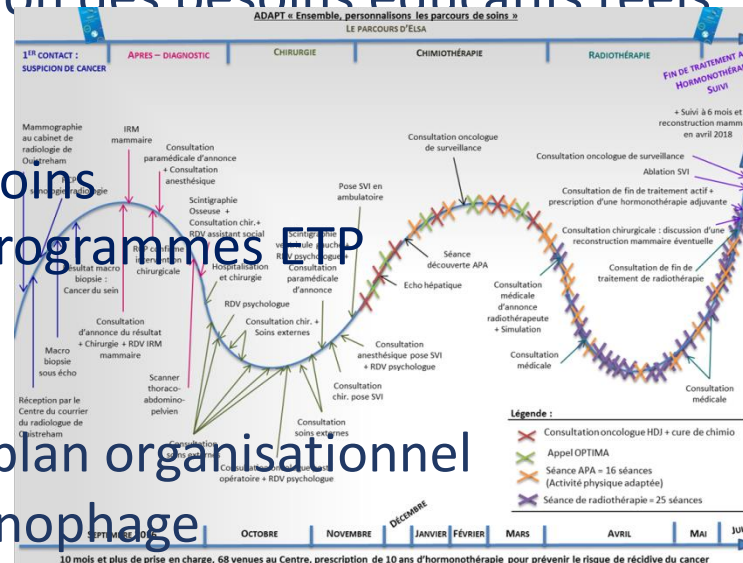
- Parcours de soins
- **Nombreux programmes ETP**

## Educateurs :

- Exigence au plan organisationnel
- Activité chronophage

## Projet régional :

- 10 SDC taille très différente
- Liens Structures Douleur /services de cancérologie





## Et pourtant PEC centrée sur le patient

### Bénéfice pour les patients :

- Compréhension des composantes et mécanismes de la douleur
- Autonomisation Implication
- Acteur dans la gestion de ses douleurs

*" Parcours très **enrichissant**, beaucoup d'informations, une **super infirmière** toujours à l'écoute et disponible. Elle nous fait nous sentir en confiance. On se sent moins seul face à la douleur et on est mieux armé pour lutter contre. Parcours à recommander "*

### Bénéfice pour les soignants :

- Posture éducative
- Meilleure compréhension du patient
- Amélioration du lien ville-hopital





# Questionnement et avenir

## ETP Douleur du cancer ou ETP en cancérologie ?

- Quels ateliers ?
- Pour quels patients? Lien avec consultation tri partite
- A quel moment ?
- Par qui ?
- Ou ? Ville ? Hôpital ?

## Réponses :

- Intégrer les ateliers sur parcours de soin
- Collaboration avec les libéraux ? pôles de sante ?

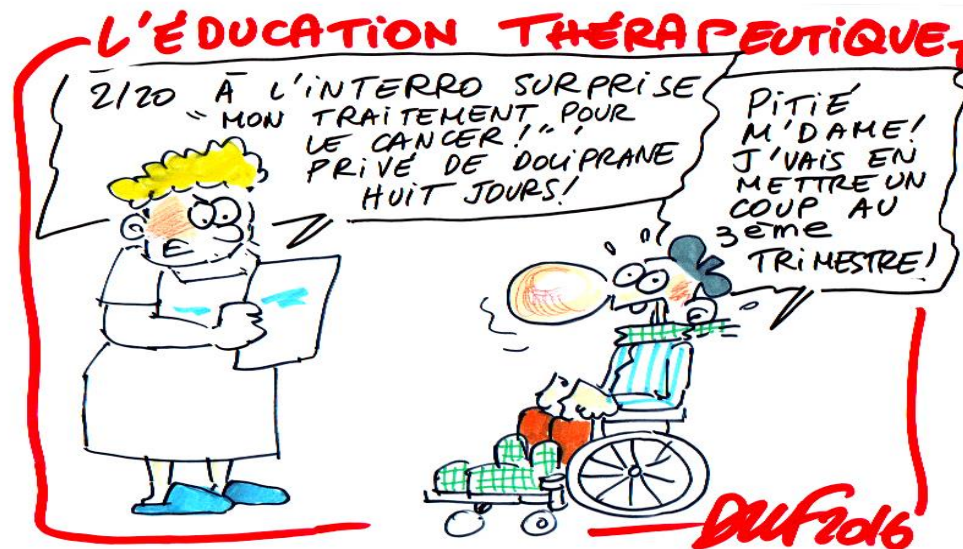






"Tu me dis, j'oublie  
Tu m'enseignes, je me souviens  
Tu m'impliques, j'apprends"  
B.FRANKLIN

# Et si c'était à refaire ?



## Pour en savoir plus : nos publications sur le sujet ...

- Prevost V, Delorme C, Grach MC, Hureau M, Chvetzoff G (2016) *Therapeutic education in improving cancer pain management: a synthesis of available studies*, Am. J. Hosp. Palliat. Care, 33:599-612.
- Prevost V, Clarisse B, Heutte N, Leconte A, Bisson B, Bignon B, Cauchin S,..., Delorme C (2018) *Therapeutic patient education in cancer pain management: from practice to research: proposals and strategy of the French EFFADOL program*, J. Cancer Educ., 33:1355-1361.
- Prevost V, Clarisse B, Heutte N, Leconte A, Bisson B, Bignon R, Cauchin S,..., Delorme C (2018) *[Elaboration and evaluation of a therapeutic education program in cancer pain management]*. Bull. Cancer, 105:1074-1083.
- Prevost V, Leconte A, Heutte N, Delorme C, Clarisse B, Le Chevalier A (2018) *[Therapeutic education and cancer pain: Strategy and strengths of the EFFADOL program]*. Presse Med, 47:921-924.
- Prevost V, Delorme C, Heutte N, Leconte A, Bechet C, Licaj I, Bignon R,..., Clarisse B (2019) *Evaluation of patients' needs to design and assess a patient education program in cancer pain*. J Pain Res,12:1813–1823.
- Prevost V, Heutte N, Leconte A, Licaj I, Clarisse B, EFFADOL-Group (2019) *Effectiveness of a therapeutic patient education program in improving cancer pain management: EFFADOL, a stepped-wedge randomised controlled trial*. BMC Cancer. 19:673.