



Représentations et gestion des traitements par opioïdes forts : vision croisée des patients et des infirmiers. Les patients

Céline Barres

► To cite this version:

Céline Barres. Représentations et gestion des traitements par opioïdes forts : vision croisée des patients et des infirmiers. Les patients. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01993104

HAL Id: dumas-01993104

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01993104>

Submitted on 24 Jan 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université de Nice Sophia Antipolis
Faculté de médecine de Nice

Thèse

En vue de l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine
Diplôme d'Études Spécialisées en Médecine Générale

REPRÉSENTATIONS ET GESTION DES TRAITEMENTS PAR OPIOIDES FORTS : VISION CROISÉE DES PATIENTS ET DES INFIRMIERS. LES PATIENTS

Présentée et soutenue publiquement le 4 octobre 2018 à Nice

par Céline BARRES
née le 19/04/82

Composition du jury :

Président :

Monsieur le Professeur Antoine THYSS

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Gilles GARDON
Monsieur le Professeur Jean-Paul FOURNIER
Monsieur le Docteur Nicolas HOGU

Directrice de thèse :

Madame le Docteur Élise GILBERT



Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie

Recherche

Étudiants

Pr. ALUNNI Véronique

Pr. DELLAMONICA jean

Mr. JOUAN Robin

Chargé de mission projet Campus

Conservateur de la bibliothèque

Directrice administrative des services

Pr. PAQUIS Philippe

Mme AMSELLE Daniele

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

Mr. AYRAUD Noël

Mr. RAMPAL Patrick

Mr. BENCHIMOL Daniel



Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

Mr. AMIEL Jean Urologie (52-04)
 Mr. BAQUÉ Patrick Anatomie Chirurgie Générale (42-01)
 Mr. BERNARDIN Gilles Réanimation Médicale (48-02)
 Mr. BOILEAU Pascal Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50-02)
 Mr. DARCOURT Jacques Biophysique et Médecine Nucléaire (43-01)
 Mr. ESNAULT Vincent Néphrologie (52-03)
 Mr. FENICHEL Patrick Biologie du Développement et de la Reproduction (54-05)
 Mr. FUZIBET Jean-Gabriel Médecine Interne (53-01)
 Mr. GILSON Éric Biologie Cellulaire (44-03)
 Mr. GUGENHEIM Jean Chirurgie Digestive (52-02)
 Mr. HASSEN KHODJA Reda Chirurgie Vasculaire (51-04)
 Mr. HÉBUTERNE Xavier Nutrition (44-04)
 Mr. HOFMAN Paul Anatomie et Cytologie Pathologiques (42-03)
 Mme ICHAI Carole Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48-01)
 Mr. LACOUR Jean-Philippe Dermato-Vénéréologie (50-03)
 Mr. LEFTHERIOTIS Georges Chirurgie vasculaire-médecine vasculaire (51-04)
 Mr. MARQUETTE Charles-Hugo Pneumologie (51-01)
 Mr. MARTY Pierre Parasitologie et Mycologie (45-02)
 Mr. MICHIELS Jean-François Anatomie et Cytologie Pathologiques (42-03)
 Mr. MOUROUX Jérôme Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51-03)
 Mme PAQUIS Véronique Génétique (47-04)
 Mr. PAQUIS Philippe Neurochirurgie (49-02)
 Mr. QUATREHOMME Gérald Médecine Légale et Droit de la Santé (46-03)
 Mr. RAUCOULES-AIMÉ Marc Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48-01)
 Mr. ROBERT Philippe Psychiatrie d'Adultes (49-03)
 Mr. SANTINI Joseph O.R.L (55-01)
 Mr. THYSS Antoine Cancérologie Radiothérapie (47-02)
 Mr. TRAN Albert Hépatogastro-entérologie (52-01)



Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme ASKENAZY-GITTARD Florence Pédiopsychiatrie (49-04)
 Mr. BARRANGER Emmanuel Gynécologie Obstétrique (54-03)
 Mr. BÉRARD Étienne Pédiatrie (54-01)
 Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence Cancérologie-Génétique (47-02)
 Mr. BONGAIN André Gynécologie-Obstétrique (54-03)
 Mme BREUIL Véronique Rhumatologie (50-01)
 Mr. CASTILLO Laurent ORL (55-01)
 Mr. CHEVALLIER Patrick Radiologie et Imagerie Médicale (43-02)
 Mr. DE PERETTI Fernand Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42-01)
 Mr. DRICI Milou Daniel Pharmacologie Clinique (48-03)
 Mr. FERRARI Émile Cardiologie (51-02)
 Mr. FERRERO Jean-Marc Cancérologie, Radiothérapie (47-02)
 Mr. FONTAINE Denys Neurochirurgie (49-02)
 Mr. GIBELIN Pierre Cardiologie (51-02)
 Mr. HANNOUN LEVI Jean-Michel Cancérologie, Radiothérapie (47-02)
 Mr. LEVRAUT Jacques Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48-01)
 Mr. LONJON Michel Neurochirurgie (49-02)
 Mr. MOUNIER Nicolas Cancérologie, Radiothérapie (47-02)
 Mr. PADOVANI Bernard Radiologie et Imagerie Médicale (43-02)
 Mr. PICHE Thierry Gastro-entérologie (52-01)
 Mr. PRADIER Christian Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46-01)
 Mme RAYNAUD Dominique Hématologie (47-01)
 Mr. ROSENTHAL Éric Médecine Interne (53-01)
 Mr. SCHNEIDER Stéphane Nutrition (44-04)
 Mr. STACCINI Pascal Biostatistiques et Informatique Médicale (46-04)
 Mr. THOMAS Pierre Neurologie (49-01)
 Mr. TROJANI Christophe Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50-02)



Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme ALUNNI Véronique Médecine Légale et Droit de la Santé (46-03)
 Mr. ANTY Rodolphe Gastro-entérologie (52-01)
 Mr. BAHADORAN Philippe Cytologie et Histologie (42-02)
 Mme BAILLIF Stéphanie Ophtalmologie (55-02)
 Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47-04)
 Mr. BENIZRI Emmanuel Chirurgie Générale (53-02)
 Mr. BENOIT Michel Psychiatrie (49-03)
 Mr. BOZEC Alexandre ORL-Cancérologie (47-02)
 Mr. BREAUD Jean Chirurgie Infantile (54-02)
 Mr. CHEVALIER Nicolas Endocrinologie Diabète et Maladies Métaboliques (54-04)
 Mme CHINETTI Giulia Biochimie-Biologie Moléculaire (44-01)
 Mr. CLUZEAU Thomas Hématologie (47-01)
 Mr. DELLAMONICA Jean réanimation médicale (48-02)
 Mr. DELOTTE Jérôme Gynécologie-obstétrique (54-03)
 Mr. FOURNIER Jean-Paul Thérapeutique (48-04)
 Mlle GIORDANENGO Valérie Bactériologie-Virologie (45-01)
 Mme. GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54-01)
 Mr. GUÉRIN Olivier Gériatrie (48-04)
 Mr. IANNELLI Antonio Chirurgie Digestive (52-02)
 Mr. ILIE Marius Anatomie et Cytologie pathologiques (42-03)
 Mr. JEAN-BAPTISTE Elixène Chirurgie vasculaire (51-04)
 Mr. PASSERON Thierry Dermato-Vénéréologie (50-03)
 Mr. ROGER Pierre-Marie Maladies Infectieuses, Maladies Tropicales (45-03)
 Mr. ROHRLICH Pierre Pédiatrie (54-01)
 Mr. ROUX Christian rhumatologie (50-01)
 Mr. RUIMY Raymond Bactériologie-virologie (45-01)
 Mme SACCONI Sabrina Neurologie (49-01)
 Mr. SADOUL Jean-Louis Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54-04)



Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42-02)
 Mr. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43-01)
 Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47-03)
 Mr. BRONSARD Nicolas Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42-01)
 Mme BUREL VANDENBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42-03)
 Mr. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45-01)
 Mr. DOYEN Jérôme Radiothérapie (47-02)
 Mr. FAVRE Guillaume Néphrologie (52-03)
 Mr. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45-01)
 Mr. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48-03)
 Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44-01)
 Mr. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43-01)
 Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie (45-01)
 Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42-02)
 Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44-02)
 Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51-02)
 Mr. MONTAUDIE Henri Dermatologie (50-03)
 Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42-03)
 Mr. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44-01)
 Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45-02)
 Mr. SAVOLDELLI Charles Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55-03)
 Mme SEITZ-POLSKI Barbara Immunologie (47-03)
 Mr. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46-01)
 Mr. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47-01)



Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

Mr. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53-03)

MAITRE DE CONFÉRENCESDES UNIVERSITÉS

Mr. DARMON David Médecine Générale (53-03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Mr. DURAND Matthieu Urologie (52-04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Mr. GARDON Gilles Médecine Générale (53-03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53-03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53-03)

Mr. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53-03)

Mr. HOGU Nicolas Médecine Générale (53-03)



Faculté de Médecine

Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice
Constitution du jury en qualité de 4^{ème} membre

PROFESSEURS HONORAIRES

Mr. ALBERTINI Marc	Mr. GÉRARD Jean-Pierre
Mr. BALAS Daniel	Mr. GILLET Jean-Yves
Mr. BATT Michel	Mr. GRELLIER Patrick
Mr. BLAIVE Bruno	Mr. GRIMAUD Dominique
Mr. BOQUET Patrice	Mr. HARTER Michel
Mr. BOURGEON André	Mr. JOURDAN Jacques
Mr. BOUTTÉ Patrick	Mr. LAMBERT Jean-Claude
Mr. BRUNETON Jean-Noël	Mr. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	Mr. LEFEBVRE Jean-Claude
Mr. CAMOUS Jean-Pierre	Mr. LE FICHOUX Yves
Mr. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Élisabeth
Mr. CASSUTO Jill-Patrice	Mr. LOUBIERE Robert
Mr. CHATEL Marcel	Mr. MARIANI Roger
Mr. COUSSEMENT Alain	Mr. MASSEYEFF René
Mme CRENESSE Dominique	Mr. MATTEI Mathieu
Mr. DARCOURT Guy	Mr. MOUIEL Jean
Mr. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
Mr. DELMONT Jean	Mr. ORTONNE Jean-Paul
Mr. DEMARD François	Mr. PRINGUEY Dominique
Mr. DESNUELLE Claude	Mr. SAUTRON Jean-Baptiste
Mr. DOLISI Claude	Mr. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	Mr. TOUBOL Jacques
Mr. FRANCO Alain	Mr. TRAN Dinh Khiem
Mr. FREYCHET Pierre	Mr. VAN OBBERGHEN Emmanuel
Mr. GASTAUD Pierre	Mr. ZIEGLER Gérard

M.C.U. HONORAIRES

Mr. ARNOLD Jacques	Mr. GIUDICELLI Jean
Mr. BASTERIS Bernard	Mr. MAGNÉ Jacques
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	Mme MEMRAN Nadine
Mme DONZEAU Michèle	Mr. MENGUAL Raymond
Mr. EMILIOZZI Roméo	Mr. PHILIP Patrick
Mr. FRANKEN Philippe	Mr. POIRÉE Jean-Claude
Mr. GASTAUD Marcel	Mme ROURE Marie-Claire

Remerciements

Aux membres du jury.

Monsieur le Professeur Antoine THYSS,

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.
Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à ce sujet et vous exprime toute ma gratitude
et mon profond respect.

Monsieur le Professeur Jean-Paul FOURNIER,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse.
Je vous remercie pour vos précieux enseignements durant mon externat, en stage et à la
faculté. Soyez assuré de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Gilles GARDON,

C'est un honneur de vous compter parmi les membres de mon jury de thèse.
Merci pour vos enseignements, votre accueil en cabinet de médecine générale ainsi que vos
conseils avisés en qualité de tuteur et maître de stage.

Monsieur le Docteur Nicolas HOGU,

Je suis très heureuse de pouvoir vous compter parmi les membres du jury.
Merci pour votre présence tout au long de mon internat. Vous m'avez transmis de nombreuses
connaissances pendant mes deux stages de médecine. Merci de m'avoir donné le goût de cette
pratique.

A ma directrice de thèse.

Madame le Docteur Élise GILBERT,

Je tiens à t'adresser mes plus sincères remerciements pour avoir accepté la mission de diriger
cette thèse, de nous avoir accompagnés Anthony et moi tout au long de ce travail. Nous
aurions parfois pu pleurer mais finalement, nous avons préféré rire. Un grand merci
également pour les six mois passés à l'HDJ DISSPO à tes côtés, et bien sûr pour ta précieuse
amitié ! Ayons tout de même une pensée pour Antholine...

A mes collègues.

A Anthony DUPONT, mon co-thésard, *we did it!* C'était rassurant d'être deux dans ce bateau, réconfortant de savoir que quelqu'un d'autre était en train de travailler sur son ordinateur pendant les vacances. Merci pour ces jolis moments dont je garderai de bons souvenirs.

A toute l'équipe du DISSPO, les médecins Catherine Ciais et Anne Fogliarini, Christelle la psychologue, les infirmières Sophie et tata Suzette et Stéphanie, le secrétariat Sophie, Isabelle et (*Let's have a*) Kiki, les kinés, les diététiciennes.

Au B3, en particulier Caroline, Muriel et Natacha.

Au personnel du CAL, rencontré pendant ce stage.

A mes maîtres de stages de médecine générale : Les docteurs Guerville et Gerschtein.

Un merci particulier à Bettina et Muriel, du cabinet de Menton : vous rencontrer et vous côtoyer a été un grand bonheur.

Aux équipes de l'UMIPUOG et en particulier à Véréna et Virginie.

Aux équipes de PMI où j'ai appris ce qu'est la détresse sociale !

A l'équipe du service d'Onco-Hématologie de Fréjus : une sacrée équipe, un stage formidable.

A mes co-externes, co-internes, à ceux de l'internat de Fréjus et mes co-GEASPERS,

A l'équipe d'E2R, pour sa gentillesse et nos mardis soir mensuels !

Aux supers secrétaires et aux médecins du cabinet médical de Gigean, un grand merci pour votre gentillesse et votre amitié.

A mes Amis.

Mes collègues,

A Anissa, Céline, Adil, Marianne, Nadia. Tout a commencé avec vous.

A son Altesse Sérénissime pour nos « grands moments » passés ensemble.

Aux niçois,

Véro et Rénaud, Nath, vous nous manquez terriblement.

A Olive et Rose, on vous attend pour aller escalader le mont Saint-Clair.

Gaëlle et Laurent, et nos futures retrouvailles à la capitale.

A Agathe et Fabrice, pour votre amitié.

A ceux que nous avons retrouvés,

Les sétois (+/- expatriés à présent), frontignanais et montpelliérains. Au G20, à nos potes dentistes, vous êtes trop nombreux pur vous énumérer !

Mention spéciale à Caro et Micka, les survivants de la première thèse !

A mes copines de toujours et pour toujours qui m'ont tant manqué à Nice, Cy, Claire, Emi, Constance et à Micka.

C'est tellement bon d'être plus près de vous (et bien sûr de vos chéris et enfants !).

A ma famille,

A mes parents et mes sœurs, merci beaucoup pour votre amour inconditionnel, votre soutien et votre compréhension depuis... toujours en fait !

J'ai une bonne nouvelle : je crois que j'ai fini mes études !

Isa, il m'aura fallu 16 ans d'études pour avoir le même diplôme que toi ! Un grand merci pour ta présence pluriquotidienne pendant toutes ces années.

A mes oncles et tantes, cousins, ma cousine préférée, mes neveux, ma nièce, mes beaux-frères pour votre amour et votre présence,

Il y a des moments où la notion de tribu prend tout son sens !

A ma belle-famille, merci pour votre amour et votre présence,

A Maga, merci pour ton affection,

A mon cocon,

A mon Charlou, mon amoureux, colocataire, partenaire de PACS, père de notre fille et de notre future poupée (et... qui sait ?), mon ami... et tellement de choses encore ! Merci d'être à mes côtés dans le tumulte de la vie.

A celle que j'aime « jusqu'aux étoiles », qui me donne tous ses paquets de bisous chaque jour et qui enchante notre vie ;

Rose.

Merci !

Table des matières

<i>Liste des enseignants au 1^{er} septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice.....</i>	1
<i>Remerciements</i>	8
<i>Table des matières</i>	11
I. Indications des opioïdes forts :	15
A. Recommandations chez les patients douloureux chroniques cancéreux :	15
B. Place des opioïdes forts chez les sujets douloureux chroniques non cancéreux :	16
1. Indications :	16
2. Les étiologies retenues :	16
II. La douleur chronique : un enjeu de santé publique	16
III. Objectifs de l'étude :	18
A. Objectif principal :	18
B. Objectifs secondaires :	18
<i>Seconde partie : Matériel et méthode.....</i>	19
I. Recherche documentaire :	19
II. Le choix d'une étude qualitative :	19
III. Population étudiée :	19
A. Inclusion :	19
B. Recrutement :	20
C. Caractéristiques de l'échantillon :	20
IV. L'entretien individuel semi-dirigé à l'aide d'un guide :	21
V. Réalisation du guide d'entretien et de la grille de lecture :	21
A. Élaboration :	21
B. Contenu du guide d'entretien :	22
VI. Déroulement des entretiens :	22
VII. Le traitement des données et l'analyse :	23
A. Les données :	23
B. L'analyse :	23
VIII. La saturation :	24
IX. La triangulation des données :	24
<i>Troisième partie : Résultats et Analyse.....</i>	25
I. L'échantillon :	25
A. Age :	25
B. Genre :	26
C. Catégorie socio-professionnelle :	26
D. Lieu de vie :	26
E. Pathologie à l'origine des douleurs :	27
F. Mode d'administration du traitement de fond morphinique :	27
G. Gestion quotidienne du traitement antalgique :	28
H. Suivi médical de la douleur :	28
II. Tensions entre représentations et vécu des patients sous opioïdes forts :	28

A.	La drogue et ses caractéristiques :	28
1.	Une représentation majeure de la « morphine » :	28
2.	Après l'instauration, la peur de l'addiction persiste :	29
B.	L'antalgie : idée maitresse lors de l'instauration des opioïdes forts:	30
C.	La maladie grave et ses conséquences :	31
1.	La fin de vie et la mort : une représentation ancrée chez les patients :	31
2.	Un passage obligé dans le processus de soin de la maladie :	32
3.	Confusion entre cancer et douleur :	33
4.	Le déni du traitement par opioïdes forts, de la douleur et de la maladie :	33
D.	Vision des morphiniques en fonction du mode d'administration :	33
1.	Administration <i>per os</i> et transdermique :	34
a.	Les patients globalement favorables :	34
b.	Parfois non compatibles avec les pathologies sous-jacentes ou comorbidités :	34
c.	Mauvaise tolérance digestive du traitement <i>per os</i> ?	34
d.	Le patch : minimise la conscience de prendre un médicament :	35
2.	Les voies sous-cutanée et intraveineuse :	35
a.	Un traitement jugé invasif :	36
b.	Un mode d'administration contraignant :	36
c.	Un mode d'administration représentant la « drogue » et le « shoot » :	36
III.	Gestion du traitement par opioïdes forts au quotidien par les patients :	37
A.	La connaissance du traitement morphinique :	37
1.	Son indication : traitement symptomatique des douleurs intenses.....	37
2.	Posologies, modalités de prise et de délivrance :	37
a.	Une bonne connaissance du traitement de fond... ..	37
b.	... et du traitement à prendre en interdosés :	38
3.	Les effets indésirables peu connus :	39
a.	Ne les connaissent pas :	39
b.	La constipation, les troubles du transit :	40
c.	La somnolence, l'asthénie :	40
d.	Les troubles neuro-psychiatriques :	40
e.	L'anorexie :	41
f.	Le prurit :	41
g.	Le surdosage :	42
h.	L'addiction :	42
B.	La gestion du traitement en pratique :	42
1.	Le respect des posologies du traitement de fond :	42
2.	Des modalités de prise d'interdosés variables:	43
3.	La gestion du syndrome de manque au quotidien :	44
C.	Les freins identifiés à la prise du traitement par opioïdes forts:	44
1.	Les peurs liées à la drogue :	44
a.	La dépendance :	44
b.	Le surdosage :	45
c.		45
d.	L'accoutumance :	45
2.	Le respect des posologies :	45
3.	La crainte d'avoir des effets secondaires :	45
4.	Une trop grande quantité de médicaments :	46
5.	La peur de déranger les soignants :	46
IV.	Évolution des ressentis et des freins des patients ; l'apaisement progressif et ses déterminants :	46
A.	L'expérience positive du traitement :	46
B.	Des soignants rassurants :	47
V.	Les interactions des patients avec leur entourage et les soignants :	48
A.	Représentations des médecins vues par les patients :	48
1.	Des médecins généralistes peu disponibles pour ces patients lourds :	48

2.	Les médecins perçus comme étant « incompetents » dans le domaine de la douleur :	49
3.	Les médecins « frileux » par rapport à la morphine :	49
4.	Un centre antidouleur peu accessible :	50
B.	Représentations des paramédicaux vues par les patients :	50
1.	Les pharmaciens « frileux » et méfiants par rapport aux opiacés forts :	51
2.	Les infirmiers : pas de représentation négative du traitement morphinique ressentie par les patients :	52
a.	L'intervention des infirmiers au quotidien :	52
b.	Des acteurs parfois compétents en matière de traitement par opioïdes forts :	53
c.	Parfois neutres sur le plan de la douleur :	53
3.	Représentations de l'entourage vues par les patients :	54
a.	L'intervention de l'entourage au quotidien :	54
b.	Représentations et freins de l'entourage liés au traitement par opioïdes forts :	54
C.	Les besoins des patients exprimés pour améliorer la prise en charge antalgique :	55
1.	Une relation médecin-malade de qualité :	55
2.	Des informations plus vastes sur les opioïdes forts :	55
3.	D'être rassurés sur les possibilités thérapeutiques antalgiques à long terme :	56
a.	En cas d'accoutumance au traitement par opioïdes forts :	56
b.	En cas de majoration des douleurs et de la maladie :	56
4.	Un soutien psychologique plus englobant face à la peur de l'évolution fatale de leur maladie :	57
5.	Une communication écrite sur la morphine plébiscitée :	57

Quatrième partie : Discussion 59

I. Validité interne de l'étude : 59

A.	Les points forts méthodologiques :	59
B.	Les limites de l'étude liées à la méthode :	60
1.	Biais de recrutement :	60
2.	Biais de subjectivité :	61
3.	Biais de mémoire :	61

II. Représentations et ressentis des patients sous opioïdes forts ; des conséquences sur la gestion quotidienne du traitement : 61

A.	Des représentations persistantes à travers les études :	61
1.	Un noyau dur stationnaire :	61
2.	L'administration du Fentanyl en transcutané : est-ce vraiment un opioïde fort ?	62
3.	Les idées reçues « d'euthanasie » et de « raccourcissement de la vie » non évoquées par l'échantillon :	63
B.	Les effets secondaires de la morphine connus/ déjà ressentis :	64
C.	Un lien étroit entre évolution des ressentis depuis l'instauration et expérience personnelle :	64
D.	Gestion quotidienne du traitement par opioïde forts et ses freins :	65
1.	Une gestion quotidienne des opioïdes forts maîtrisée par les patients :	65
2.	Les freins à la prise du traitement par opioïdes forts : des mythes persistants	66
a.	Les peurs :	66
b.	Les phénomènes de dépendance :	66
c.	La tolérance :	67
E.	La notion de représentations sociales et leur évolution :	68
1.	Définition des représentations sociales et notion de noyau central :	68
2.	Neutraliser les représentations et les freins :	69
3.	Une évolution des ressentis : par l'expérience positive et l'interaction avec les soignants :	69

III. Représentations et la gestion des traitements par opioïdes forts chez les intervenants réguliers : 70

A.	L'aidant naturel :	70
B.	Les pharmaciens pointés du doigt :	70
C.	Les médecins non spécialisés dans la douleur :	71
D.	Les médecins algologues :	73
E.	Les infirmiers :	74

1.	Des représentations négatives, des peurs vis à vis des opioïdes forts :	75
2.	Un défaut de connaissances et/ou de pratique dans la gestion du traitement par opioïdes forts : la subjectivité de la douleur	76
IV.	Une problématique différente entre patients cancéreux et non cancéreux :.....	76
A.	Un vécu et un suivi différents :	76
B.	Les questions de dépendance et de mésusage aux opioïdes forts chez les patients non cancéreux : ..	77
V.	Les perspectives :.....	79
A.	Améliorer la Formation des professionnels de santé :	80
1.	Objectifs de formation spécifiques aux médecins :	80
2.	Objectifs de formations spécifiques aux infirmiers :	81
B.	Renforcer la coordination des soins et l'éducation des patients :	82
1.	Les structures déjà en place à développer :	82
2.	Améliorer la coordination des soins « en ville »:.....	82
3.	Créer un carnet de douleur ; coordination et éducation	83
4.	Revaloriser le rôle du pharmacien via la conciliation médicamenteuse :	84
5.	Renforcer l'éducation thérapeutique des patients :	85
a.	Des consultations dédiées à la douleur :	85
b.	Les programmes d'éducation thérapeutique :	85
C.	Les outils dématérialisés :	86
1.	Un site internet pour tous:	86
2.	Une application pour ordinateurs, tablettes et « smartphones » :	87
a.	Pour les soignants... :	87
b.	Et les patients... :	88
	<i>Bibliographie :.....</i>	91
	<i>Annexe 1 : guide d'entretien</i>	99
	<i>Annexe 2 : grille de lecture.....</i>	101
	<i>Annexe 3 : échelle ORT (Opioïd Risk Tool)</i>	108
	<i>Annexe 4 : échelle « Prescription opioïd Minuse Index » (POMI)⁷⁹</i>	109
	<i>SERMENT D'HIPPOCRATE.....</i>	110
	<i>Liste des abréviations</i>	111
	<i>Résumé</i>	114

Première partie : Introduction

I. Indications des opioïdes forts :

Les opioïdes forts sont des analgésiques de palier 3 selon la classification de l'OMS qui a défini les 3 paliers de douleurs et des recommandations thérapeutiques associées à ces paliers en 1986. Les opioïdes forts sont indiquée dans les douleurs aiguës intenses (EVA > 6) et/ou résistantes aux antalgiques de palier 1 ou 2 ¹.

A. Recommandations chez les patients douloureux chroniques cancéreux :

Chez les sujets cancéreux, la morphine est le médicament de première intention des douleurs modérées à sévères, ou résistantes aux antalgiques de palier 1 ou 2 ^{2 3 4}. Il est recommandé d'y associer un co-analgique, un antalgique non-opioïde et un traitement antalgique spécifique aux douleurs neuropathiques si la douleur s'y prête.

L'utilisation des patchs de Fentanyl à 25ug/h est une option thérapeutique dans l'initiation d'un traitement opioïde en cas de douleurs stables (sans paroxysmes fréquents, sans douleurs intenses justifiant une voie injectable), dans les situations suivantes : voie orale impossible, risque occlusif, malabsorption digestive, insuffisance rénale chronique modérée ou polymédication orale gênante pour le malade. L'hydromorphone et l'oxycodone sont indiquées dans le traitement des douleurs intenses d'origine cancéreuses, en cas de résistance ou d'intolérance à la morphine. Le fentanyl trans-muqueux est uniquement un traitement des accès douloureux, en complément d'un traitement opioïde de fond, chez les malades présentant des douleurs chroniques d'origine cancéreuses ⁴.

La méthadone n'a pas d'AMM en France dans l'indication de la douleur. Cependant, l'ANSM dans ses recommandations de juin 2010 portant sur les douleurs cancéreuses rebelles, stipule que la méthadone peut être envisagée après une évaluation effectuée par une équipe spécialisée (soins palliatifs ou douleur), uniquement en dernier recours, après échec des traitements adjuvants bien conduits ^{5 6}.

B. Place des opioïdes forts chez les sujets douloureux chroniques non cancéreux :

1. Indications :

Les indications de la morphine se sont élargies aux douleurs chroniques non cancéreuses avec les recommandations de Limoges de 1999 réévaluées en 2010 ^{7 8}. L'indication concerne les douleurs chroniques par excès de nociception, après : échec des antalgiques de palier I et II (qui présentent moins d'effets indésirables), un diagnostic précis de l'étiologie douloureuse et échec des traitements de première intention en fonction de l'étiologie.

Les modalités de prescription et de renouvellement sont plus contraignantes : un contrat moral entre patient et prescripteur concernant les bénéfices attendus et les effets indésirables possibles doit être signé et un avis spécialisé est recommandé en cas de posologie supérieure à 150 mg d'équivalent morphine/j. De plus, la poursuite du traitement au-delà de 3 mois n'est recommandée qu'en présence d'un bénéfice significatif sur la douleur (-30% ou 2 points sur une échelle de 10), sur la fonction ou la qualité de vie. Tous les opioïdes forts indiqués dans le traitement de fond des douleurs cancéreuses sont équivalents, les formes à libération prolongée étant à privilégier. Les formes de Fentanyl trans-muqueux ne sont pas indiquées.

2. Les étiologies retenues :

Les étiologies retenues sont : les douleurs arthrosiques des membres inférieurs, les lombalgies chroniques réfractaires, les douleurs neuropathiques périphériques ou centrales. En revanche, le traitement par opioïdes forts n'est pas recommandé dans le traitement des maladies dites dysfonctionnelles (comme dans la fibromyalgie), ni dans le traitement des céphalées primaires et notamment de la migraine ⁹.

II. La douleur chronique : un enjeu de santé publique

La douleur chronique constitue un enjeu de santé publique depuis une vingtaine d'années. Trois plans nationaux déjà instaurés depuis 1998 ont permis de grandes avancées au niveau national dans le dépistage, l'évaluation, le traitement et le suivi des patients douloureux toutes étiologies confondues ^{10 11 12}. Un quatrième devait leur succéder en 2013 mais il n'a pas pu être mis en place. La prise en charge de la douleur cancéreuse fait également partie des objectifs des trois premiers plans cancer de 2003 jusqu'en 2019 ^{13 14 15}.

Si de nombreuses évolutions ont été constatées en matière de prise en charge de la douleur, l'objectif d'une prise en charge efficace de la douleur à large échelle n'a été que partiellement atteint. En effet, dans une étude de 2008, il ressortait que près d'un patient sur deux atteint de cancer n'était pas correctement soulagé de sa douleur ¹⁶. De même, des données publiées fin 2014 montraient qu'un patient sur trois en Europe ne recevait pas de traitement antalgique adapté à l'intensité de la douleur ¹⁷. Pourtant, nous savons qu'il existe des thérapeutiques efficaces dans 70 à 90% des situations ¹⁸.

La question des freins à la prescription, à la délivrance et à la prise du traitement, se posent donc naturellement. Dans une étude de 2010, des médecins généralistes français interrogés freinaient leur prescription d'opioïdes forts par peur des effets secondaires et du fait de leurs représentations sociales négatives des opioïdes forts. Ils attribuaient les mêmes freins à leurs patients concernant leur prise d'opioïdes forts ¹⁹.

Si les représentations et les freins à la prescription des opioïdes forts ont déjà été largement étudiés chez les médecins généralistes ^{20 21 22 23 19}, les données sont plus anciennes et plus rares chez les paramédicaux et en particulier les infirmiers ^{24 25 26}, au cœur de la prise en charge quotidienne des patients douloureux.

Chez les patients, des travaux existent mais les patients interrogés n'ont pas toujours reçu d'opioïdes forts pour un syndrome douloureux (aigu ou chronique). Ces sujets sont issus : soit de la population générale sans distinction ²², soit d'hôpitaux/ structures de soins ²⁷, soit de soins palliatifs ²⁸, soit de salles d'attentes de consultation de médecine générale ^{29 30}.

De plus, la méthodologie utilisée dans quatre sur les cinq études est du semi-quantitatif qui ne permet pas d'explorer librement tous les ressentis des patients, contrairement à la méthode qualitative ³¹. Enfin, les deux études publiées sont anciennes, datant de 2002 et 2005 respectivement ^{22 27}.

C'est pourquoi, nous avons choisi d'étudier les représentations des patients sous opioïdes forts et leurs conséquences sur la gestion quotidienne de ce traitement. En parallèle, Anthony Dupont réalisera la même étude chez les infirmiers de façon à élargir les connaissances et les points de vue sur le sujet. Cette vision croisée entre patients, médecins (en s'appuyant sur la littérature) et infirmiers nous permettra pour proposer des outils et améliorer ainsi la prise en charge des patients.

III. Objectifs de l'étude :

A. Objectif principal :

Recueillir et étudier : les représentations des traitements par opioïdes forts et leurs conséquences sur la gestion quotidienne de ce traitement, du point de vue des patients.

B. Objectifs secondaires :

- Connaître le vécu des patients à l'instauration du traitement et ses conséquences sur l'adhésion au traitement morphinique.
- Comprendre les raisons des freins éventuels à la prise du traitement par opioïdes forts
- Évaluer l'évolution des représentations et des freins liés à la morphine entre l'instauration et la prise « ancienne » du traitement.

En parallèle, Anthony Dupont réalisera la même étude chez les infirmiers de façon à élargir les connaissances et les points de vue sur le sujet. Nous réaliserons une triangulation de nos données d'analyse pour obtenir une vision croisée du sujet.

Cette vision croisée entre patients et infirmiers nous permettra de :

- Comparer nos résultats d'analyse avec ceux de l'étude d'Anthony Dupont chez les infirmiers via une triangulation des données.
- Proposer des outils pertinents destinées aux patients et aux acteurs intervenants dans la prise en charge de la douleur pour faciliter l'adaptation du traitement morphinique, à la fois au niveau individuel et collectif.

Seconde partie : Matériel et méthode

I. Recherche documentaire :

Après une première sensibilisation à la question de la douleur et de l'utilisation des morphiniques durant un stage d'un semestre au DISSPO au CAL à Nice, la recherche documentaire a débuté en octobre 2016 puis s'est enrichie tout au long de l'étude.

Nous nous sommes assurés de l'absence de travaux similaires et avons consulté les thèses traitant de la représentation des morphiniques chez les médecins sur le site de la bibliothèque interuniversitaire de Paris Descartes.

Nous nous sommes appuyés sur les moteurs de recherche internet «Pubmed», «Cismef», «Google scholar» en utilisant des mots-clés tels que « douleur chronique », « opioïdes forts », « morphine », « représentations patients », « cancer et douleur », « éthique et douleur », « morphine et fin de vie », « morphine, douleur et addiction » ainsi que les mêmes termes en anglais. Le site de Société française de douleur, et celle de soins palliatifs ont également été consultés. Tous les documents sélectionnés ont été classés et référencés à l'aide du logiciel Mendeley®.

II. Le choix d'une étude qualitative :

Le choix d'une étude qualitative nous est apparu comme étant le plus approprié. En effet, l'étude qualitative permet de décrire et comprendre des phénomènes dans leur contexte. Elle met en valeur la description d'émotions, de ressentis, d'opinions et des pratiques des sujets interrogés dans le but de les analyser. En recherche qualitative, un accent est mis sur le contexte et les manières dont les caractéristiques d'une situation spécifique influencent le phénomène étudié ³¹.

III. Population étudiée :

A. Inclusion :

Nous avons choisi d'inclure dans cette étude tous les patients adultes, traité par opioïde fort pour des douleurs chroniques, dans le sud de la France. La pathologie causant les douleurs

pouvait être d'origine cancéreuse ou non cancéreuse, de façon à répondre aux objectifs de l'étude sans limiter ni biaiser les résultats.

B. Recrutement :

Nous avons accédé aux patients en demandant à des médecins généralistes de notre réseau (maîtres de stage, médecins connus au cours de mon cursus universitaire, médecin que j'ai remplacé), en contactant par téléphone des médecins de zones rurales pour avoir accès à leurs patients, en proposant aux patients eux-mêmes lors de mes remplacements de médecin générale. Dans le dernier cas, nous leur proposons de participer à l'étude si le motif de consultation n'était pas en lien avec l'adaptation du traitement par opioïdes forts.

Les prises de contact se sont donc faites par téléphone ou par contact direct soit après qu'un médecin m'ait adressé au patient ou lors d'un remplacement. Dans certains cas le professionnel de santé m'ayant orienté vers le patient, lui avait déjà parlé de ma thèse. Dans d'autres, j'ai présenté directement mon sujet de thèse au patient.

C. Caractéristiques de l'échantillon :

Les patients interrogés ne représentent pas la population générale, ce qui diffère de la significativité statistique recherchée dans les études quantitatives. L'objectif de l'échantillonnage théorique intentionnel était d'avoir un échantillonnage raisonné, qui semble équilibré pour obtenir des avis et points de vue variés et représentatifs de la diversité de la population médicale étudiée ³².

En pratique, notre intérêt était d'interroger des patients :

- suivis pour les douleurs chroniques d'origine cancéreuses et non cancéreuses
- vivants en milieu urbain, semi-urbain et rural,
- suivis par des équipes spécialisées/ non spécialisées dans la douleur,
- de tout âge,
- issus de milieux socio-économiques diverses,
- des deux sexes.

IV. L'entretien individuel semi-dirigé à l'aide d'un guide :

Nous avons choisi comme outil la méthode de l'entretien individuel compréhensif, favorisant écoute attentive de l'enquêté et flexibilité de l'entretien permettant d'optimiser le recueil de données. Ce type d'entretien est plus fidèle aux perceptions du sujet interrogé grâce aux reformulations et à la possibilité de développer les zones d'ombres ou imprécises^{33 34}.

L'entretien individuel est plus particulièrement adapté par rapport aux entretiens de groupe compte tenu du contexte complexe à explorer. Ici, le respect de l'intimité et de la pudeur de chacun était essentiel. Pour se faire, nous avons élaboré un guide d'entretien de façon à définir les différents thèmes à aborder et structurer la rencontre. Pour permettre aux sujets d'aborder de nouveaux concepts, l'entretien proposé était semi-dirigé³⁵.

V. Réalisation du guide d'entretien et de la grille de lecture :

A. Élaboration :

Après une lecture attentive de la bibliographie et le choix des thèmes que nous souhaitions explorer, nous avons rédigé le guide d'entretien (présenté en annexe 1) conjointement avec Anthony Dupont afin de parfaire la comparaison entre les groupes et d'en faciliter l'analyse ultérieure. Nous avons veillé à adapter la formulation des questions du guide au groupe interrogé, en évitant notamment l'utilisation de termes médicaux trop spécialisés pour faciliter la compréhension des patients et de façon à créer une atmosphère plus conviviale. Le guide était constitué de questions ouvertes, de façon à ne pas induire ou restreindre les réponses des patients à un champ donné et enrichir ainsi au maximum les données à analyser.

En parallèle du guide d'entretien, nous avons préparé une grille de lecture (présentée en annexe 2) pour effectuer les relances en cas d'incompréhension manifeste d'une question, de réponses trop succinctes ou imprécises. Ces relances nous ont permis également de souligner et d'approfondir l'émergence de concepts novateurs proposées par les sujets interrogés.

Nous avons soumis notre guide d'entretien et notre grille de lecture à notre directrice de Thèse, Élise Gilbert. Elle nous a suggéré quelques modifications à apporter, que nous avons effectuées.

Pour finir, un entretien « test » a été réalisé afin de s'assurer de la compréhension et de la pertinence des questions. Nous avons ensuite révisé certaines questions en améliorant la forme pour les rendre plus compréhensibles par les patients.

B. Contenu du guide d'entretien :

Notre guide peut se décomposer en 4 parties :

- Les données socio-économiques : permettent de caractériser la population à étudier et s'assurer de l'exploration de toutes les variables pouvant influencer sur le sujet de l'étude.
- La situation clinique particulière : décrit précisément la situation du sujet, son entourage proche et soignant, la gestion quotidienne de son traitement, son vécu et les conséquences présumées sur les représentations que peut avoir le patient de son traitement.
- Le savoir, les représentations de la morphine et les freins liés à la prise du traitement : permet d'étudier directement les connaissances, la perception qu'ont les patients de leur traitement et sa gestion quotidienne. L'évolution du ressenti est également observé dans cette partie.
- Les soignants et leur intervention vus par le sujet : afin d'identifier les rôles qu'attribue le patient à chaque intervenant, pointer du doigt les besoins du patient et ses attentes pour optimiser la prise en charge des patients douloureux.

VI. Déroulement des entretiens :

Les entretiens se sont déroulés en « face à face », dans un lieu calme. La majorité se sont faits au domicile des patients, certains en hôpital de jour ou en hospitalisation conventionnelle au CAL à Nice.

Tous les entretiens ont été collectés par enregistrement numérique, après une brève présentation de notre étude aux sujets à interroger puis l'obtention de leur consentement oral et écrit. Le formulaire de consentement leur garantit l'anonymat et une retranscription fidèle de leurs propos.

VII. Le traitement des données et l'analyse :

A. Les données :

Les entretiens ont été enregistrés simultanément au moyen d'un ordinateur portable et d'une tablette Ipad® pour parer à tout dysfonctionnement. Les fichiers audios ont été retranscrits intégralement sous Word 2007®, assurant l'obtention d'un matériel *ad hoc*, fidèle à l'expression des sujets interrogés. Nos questions et interventions ont été retranscrites en italique et en gras pour les distinguer des paroles de l'enquête. Les erreurs de syntaxe, redondances, phrases interrompues avant leur fin et les interjections ont été conservées. Les pauses appuyées et arrêts prématurés ont été ponctués de points de suspension.

B. L'analyse :

Nous avons choisi la méthode de théorisation ancrée ou « grounded theory » visant à la construction de théories à partir de données empiriques recueillies. Dans cette méthode, l'analyse est fondée sur la méthode de comparaison constante entre les données d'analyse et les données du terrain ³⁶.

Nous avons d'abord procédé à une analyse verticale par codage ouvert. Elle consiste en une lecture répétée du texte retranscrit en réalisant une micro-analyse ligne à ligne (annotation du texte complet). Cette étape privilégie l'immersion dans l'univers de la question. Elle précède l'étiquetage qui pointe ce qu'éprouve, vit, ressent le sujet ³⁷. Cet étiquetage peut se faire à partir de l'extraction directe de mots de l'enquête « *in vivo* » ou bien avec les mots du chercheur ³⁸. C'est à partir de cette étape qu'a débuté la conceptualisation des résultats. En effet, à partir des étiquettes, qui peuvent être considérées comme des caractéristiques d'un phénomène, nous avons cherché les propriétés auxquelles elles se réfèrent (i.e. le phénomène dont elles sont les caractéristiques). Enfin, nous avons attribué les différentes propriétés à une même catégorie. La catégorie représentant « une conception » et non « un classement » ³⁹.

Ensuite, l'analyse a été transversale : les propriétés des différents entretiens liées ont été articulées deux à deux par catégories. Cette étape part donc des étiquettes et vise à les organiser, les articuler et les intégrer.

La dernière étape a été le « codage sélectif » ou « intégration des données » qui consiste à intégrer les articulations en un ensemble qui se tient : les résultats.

A noter : les codages ouverts, transversaux et sélectifs n'ont pas été faits de façon linéaire et ont nécessité des allers-retours de façon à enrichir les résultats et l'analyse ³⁸.

Les citations extraites pour illustrer les données de l'analyse ont été ponctuées d'un « E » pour « entretien » suivi d'un chiffre de 1 à 16 correspondant à la chronologie de réalisation des entretiens. Les données textuelles sont fournies sous la forme d'un document joint à la thèse. L'analyse a débutée à partir du 10^{ème} entretien, puis au fur et à mesure de la collecte des données. L'analyse a permis de dégager des résultats préliminaires et d'améliorer la collecte en redéfinissant les questions de recherche pour explorer de nouvelles pistes.

VIII. La saturation :

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données, i.e. jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information ne semble plus pouvoir être obtenue. En se basant sur les thèses déjà réalisées dans le domaine de la douleur et l'expérience de notre directrice de thèse, nous avons estimé une saturation théorique entre 12 et 15 entretiens. En pratique, la saturation des données a été atteinte au 14^{ème} entretien mais nous avons inclus 2 patients supplémentaires pour nous en assurer.

IX. La triangulation des données :

A partir des résultats et de l'analyse, nous avons collaboré avec Anthony Dupont qui a mené la même étude chez les infirmiers. Nous avons pu comparer et discuter nos analyses mutuelles, multipliant ainsi les sources de résultats issues de la même méthodologie. Ce travail de « triangulation des données », utilisé en recherche qualitative, permet de renforcer la validité interne de notre travail ⁴⁰. Dans le même objectif, nous avons confronté nos résultats avec ceux de la littérature médicale concernant les patients, les infirmiers et les médecins dans la discussion.

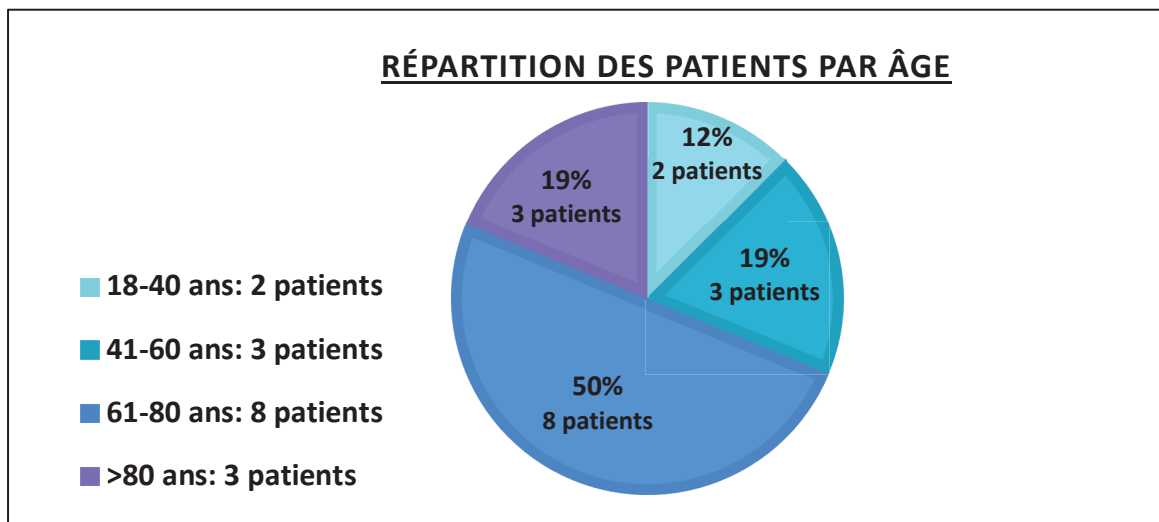
Troisième partie : Résultats et Analyse

I. L'échantillon :

Au total, seize entretiens ont été réalisés auprès de patients résidant dans deux départements différents : Alpes-Maritimes et Hérault entre Juillet 2017 et Aout 2018. La saturation des données a été obtenue au 14^{ème} entretien. Deux entretiens complémentaires chez des patients présentant des douleurs non cancéreuses (moins représentés dans l'échantillon) pour confirmer la saturation et assurer la variété de l'échantillon théorique intentionnel. Les entretiens ont duré de 14'14 à un maximum de 58'46 avec une moyenne de 27'56. Deux patients ont refusé de participer : le premier pour un « besoin de tranquillité » et le second par manque de temps.

A. Age :

Les participants étaient âgés de 30 à 91 ans avec une moyenne d'âge de 65,8 ans et une distribution représentant en majorité la tranche des 61-80 ans (graphique numéro 1).



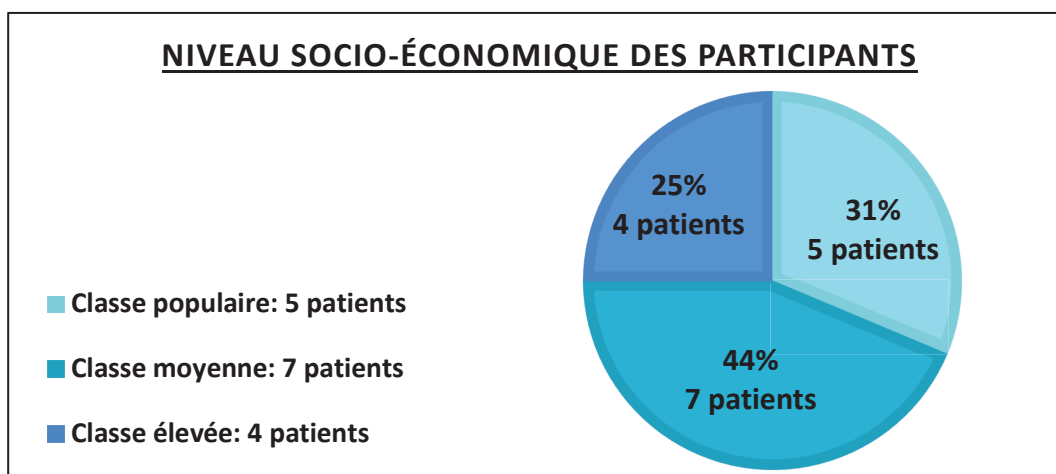
Graphique numéro 1 : répartition des participants par âge

B. Genre :

Les deux genres sont représentés avec une prédominance féminine ayant répondu à l'étude : dix femmes pour six hommes.

C. Catégorie socio-professionnelle :

Pour définir les catégories socio-professionnelles des patients interrogés, nous avons utilisé la classification PCS de l'INSEE mise à jour en 2017 ⁴¹, puis regroupé les sous-catégories en trois classes. Le graphique numéro 2 montre que les différentes catégories sont représentées dans l'étude.



Graphique numéro 2 : Niveau socio-économique des participants

D. Lieu de vie :

Nous avons classé le lieu de vie des participants à l'étude selon la définition de l'INSEE basée sur la nouvelle typologie européenne de 2011 du « degré d'urbanisation », définissant des mailles en fonction de la densité de population au Km² et du nombre d'habitants ⁴². On retrouve dans notre échantillon :

- 7 Participants vivant dans des mailles urbaines denses (plus de 50000 habitants à 300 habitants/Km²).

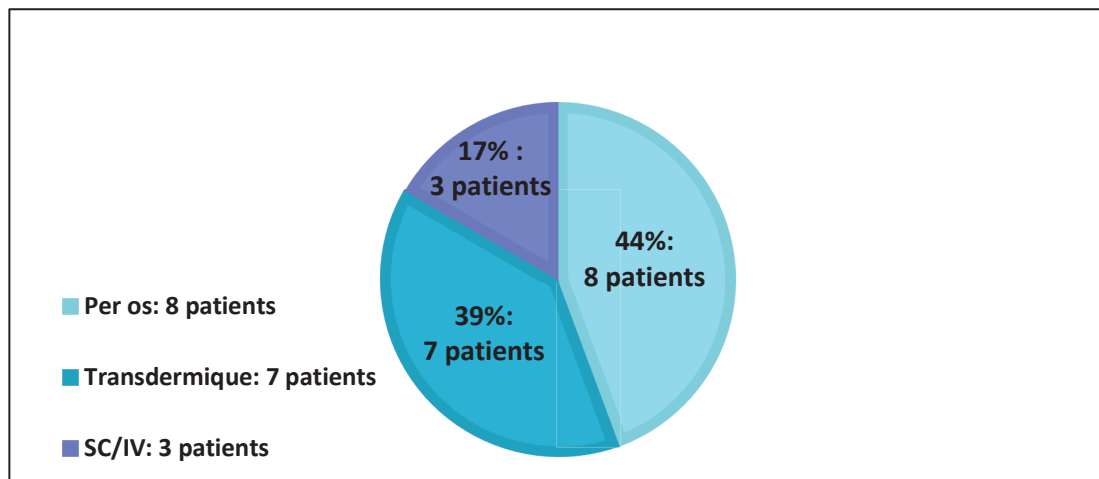
- 5 Participants résidant en maille urbaine (5000 et 50000 habitants et minimum 300 habitants/Km²).
- 4 Participants habitant dans une maille rurale intermédiaire (entre 300 et 5000 habitants et 25 habitants/ Km²).

E. Pathologie à l'origine des douleurs :

Sur les 16 patients interrogés, 11 prenaient un traitement antalgique de palier 3 pour des douleurs d'origine cancéreuses et 5 patients pour des douleurs d'origine non cancéreuses (étiologies ostéo-articulaires ou musculaires).

F. Mode d'administration du traitement de fond morphinique :

Tous les modes d'administration utilisés pour les traitements de fond par les opioïdes forts sont représentés par l'étude. Nous avons pris en compte le mode d'administration de l'antalgique au moment de l'entretien et le /les mode(s) antérieur(s), faisant partie intégrante du vécu des sujets interrogés (graphique numéro 3).



Graphique numéro 3 : mode d'administration du traitement par opioïdes forts au long cours.

G. Gestion quotidienne du traitement antalgique :

Cette situation est variable selon le mode de vie des patients interrogés. Certains étaient hospitalisés ou enchaînent les SSR, d'autres vivaient dans des appartements thérapeutiques avec des infirmiers formés et habitués disponibles chaque jour, d'autres étaient à domicile avec ou sans infirmiers (libéraux, soins à domicile, prestataires de service).

Globalement,

- 11 patients géraient leur traitement de façon assez autonome. Parmi eux, 6 patients bénéficiaient tout de même d'un suivi par IDE, allant de deux fois par semaine à quotidien, non centré sur la prise de morphine.
- 5 Patients avaient un suivi infirmier quotidien pour la morphine et considéraient ce suivi comme étant indispensable pour la préparation et la délivrance des traitements.

H. Suivi médical de la douleur :

Dans notre échantillon, le suivi du traitement par opioïdes forts incluant des consultations de suivi et le renouvellement d'ordonnance était effectué par :

- Un médecin non spécialisé pour la douleur (oncologue, médecin hospitalier, médecin généraliste...) pour 8 patients dont 4 exclusivement suivis par leur médecin généraliste.
- Un suivi mixte (algologues et non algologues) pour 5 patients.
- Un algologue exclusivement pour 3 patients.

Il est à noter que les médecins d'autres spécialités n'intervenaient pas dans le suivi du traitement par opioïde fort chez les personnes interrogées.

II. Tensions entre représentations et vécu des patients sous opioïdes forts :

A. La drogue et ses caractéristiques :

1. Une représentation majeure de la « morphine » :

Pour la quasi-totalité des patients, le mot « morphine » évoque la drogue, énoncée immédiatement.

E5 « *Ca évoque un stupéfiant voyez ...la cocaïne, l'opium, les barbituriques... ...la drogue. »*

E13 « *Droque... ça me fait penser à des gens qui se droguaient, aux dessins qu'il y avait devant chez eux. »*

Certains sujets précisent leur pensée et parlent de dépendance, d'addiction, de dangerosité, de lourdeur du traitement en pensant à la morphine. La guerre est même associée à la notion d'addiction en référence à la dépendance des soldats blessés traités par morphine durant la première guerre mondiale.

E1 « *Moi, je n'y avais jamais pensé pour moi parce que j'étais en bonne santé. Quand j'y pensais pour les autres, ça me faisait peur. Je me disais « il ne faut pas en prendre trop ».*

E14 « *... la guerre, ça m'évoque la drogue... **La guerre ?** ...Parce que y a eu beaucoup de personnes soignées à la morphine et hélas, les médecins n'étaient pas au courant des problèmes d'addictions de de dépendance que ça entraînait chez les grands blessés de guerre... »*

E15 « *c'est de la drogue, parce que de toutes façons c'est une drogue, c'est un stupéfiant, avec la dépendance derrière... un médicament très lourd... »*

2. Après l'instauration, la peur de l'addiction persiste :

Après l'instauration du traitement, l'association entre « morphine » et drogue est nettement moins présente dans le discours mais certains patients ont toujours peur. C'est l'addiction à la morphine qui est au premier plan. Cette notion de dépendance est même étendue aux anxiolytiques par quelques patients.

E3 « *J'avais peur de trop m'habituer, de surdoser, de... »*

E10 « *Mais j'essaie de ne pas devenir esclave de tout ça, comme pour le sommeil. J'essaie d'en prendre le moins possible pour ne pas... en devenir, accro, addict ou dépendant. Mais pas spécialement à la morphine, par rapport à tout en fait. »*

Une patiente semble redouter le jugement des autres et être incluse dans les consommateurs de morphine en tant que « droguée ». La citation qui suit fait sens par rapport à la tonalité de l'ensemble de son entretien.

E1 « *Mais quand j'y pensais pour les autres, ça me faisait peur, Je me disais « il ne faut pas en prendre trop... j'ai eu aussi la pompe quand j'ai été opérée mais... vous savez, je ne m'y intéresse pas comme une drogue quoi, ça ne m'intéresse pas ! »*

B. L'antalgie : idée maitresse lors de l'instauration des opioïdes forts:

Après la drogue, une bonne proportion des patients ont également une représentation positive des morphiniques avec l'antalgie, le soulagement des douleurs intenses et difficiles à supporter.

E11 « *Ben, c'est des médicaments efficaces hein, contre la douleur »*

E15 « *douleurs qui sont non soulagées par tous les autres anti-douleurs... »*

Cette perception réconfortante pour les sujets interrogés s'impose nettement après l'instauration du traitement par opioïdes forts.

E12 « *j'ai ressenti qu'ils avaient bien raison parce que ça m'a bien soulagé. »*

E13 « *Je me suis dit que ça allait me soulager. J'ai pensé que c'était bien. »*

Ils expliquent avoir vécu l'instauration du traitement comme une délivrance :

E11 « *avant je me réveillais la nuit. Et puis après, ça a été... »*

E4 « *... Heureusement... Si j'en prenais pas, je serais collée au plafond ! »*

E8 « *Relax, ah oui ça oui hein... Je dors et je suis relax. Ça me calme. Ah ça oui hein... Quand vous souffrez énormément, heu... ça soulage, je respire hein ! »*

Les patients évoquent aussi la notion de soutien, de « béquille quotidienne » :

E1 « *Oui ça me soulage aussi, ça me soutient. »*

E15 « *J'ai ressenti un soulagement des douleurs... c'est ma béquille tous les jours...»*

Certains précisent en expliquant qu'il ne s'agit pas que d'un soulagement physique. La morphine leur fait penser par ricochets au calme, à la relaxation, à l'anxiolyse.

E5 « *calmant, Pour calmer tout ce qui escalade, les douleurs et les angoisses, il n'y a pas que les douleurs physiques. Prescription à visée antalgique, anxiolytique* ».

E8 « *Relaxation, calmant, sommeil apaisement.... Voilà !* »

C. La maladie grave et ses conséquences :

1. La fin de vie et la mort : une représentation ancrée chez les patients :

La morphine dans son utilisation médicale représente aux yeux des patients la maladie grave, la fin de vie et donc la mort.

E12 « *négatifs, ... dans le sens où on est malade.* »

E7 « *La mort en finesse* ».

En conséquence, quelques patients interrogés nous expliquent avoir eu peur d'être en fin de vie lors de l'instauration du traitement par opioïdes forts. Ils le verbalisent plus ou moins facilement, parfois à demi-mot, étant donné que les patients en question ont un pronostic vital engagé.

E5 « *Un peu peur... Heu... J'avais peur que ça soit fini, voyez ?* »

E10 « *Si on est à ce stade-là de la morphine, est ce que c'est fin ?... J'ai vu des gens partir, de grands amis...* ».

La mort leur fait penser à des proches ou connaissances mis sous opioïdes forts probablement alors qu'ils étaient en soins palliatifs terminaux.

E5 « *...Calmant pour dire... voyez...Vous voyez, ça veut dire que ça ne va pas durer 100 ans quoi ! Quand c'est un peu la fin quoi !* »

E9 « *J'ai connu des gens qui étaient sous morphine... Ils sont partis comme ça...Avec des cancers et sous morphine* ».

La peur que les soignants leur cachent un diagnostic et un pronostic sombre en dissimulant la douleur est également évoquée :

E9 « *Pour me cacher la maladie ? (Le patient a probablement voulu parler du pronostic de la maladie, en soulageant la douleur car il connaît son diagnostic de cancer) »*

E2 « *...Comme on dit, quand on souffre d'un cancer, y a que ça qui peut faire du bien, donc au début j'avais un peu peur de ça... Que j'ai un cancer et qu'on ne me le dise pas. Ou un truc comme ça quoi... (Patiente sous opioïdes forts pour une pathologie ostéo-articulaire non cancéreuse) ».*

2. Un passage obligé dans le processus de soin de la maladie :

Les préoccupations profondes de nombreux patients concernent légitimement la maladie à l'origine des douleurs, (souvent le cancer) et non pas le traitement des douleurs. Ils considèrent le traitement morphinique comme un passage obligé dans leur processus de soin.

E9 « *Pfff faut le faire, faut le faire, je vais jusqu'au bout. **Donc quand on vous a dit il va falloir mettre de la morphine, ça vous a... ?** Ben j'ai dit, faut le faire, faut le faire hein ! (Patient suivi pour un cancer) ».*

E10 « *Non... Moi maintenant, je suis dans l'attente, dans la recherche de savoir ce qu'on va me trouver, déjà... La morphine c'est très secondaire (Patient suivi pour un cancer) ».*

E15 « *Je n'avais pas de crainte par rapport à la morphine parce que je me disais que si on mettait de la morphine c'était que c'était sérieux et donc que j'en aurai derrière pour plusieurs semaines voire plusieurs années avec ce problème. Et c'est plus ça qui m'inquiétait que le traitement (Patiente suivie pour une lombo-sciatalgie) »*

Dans cette optique, ils distinguent parfaitement l'utilisation à visée antalgique du mésusage.

E12 « *Ça en est une (**drogue**), mais nécessaire, obligatoire ! Ça n'a rien à voir si je fume ma cigarette. Même si c'est une drogue, c'est une drogue qu'on me donne, c'est pas une drogue que je me prends toute seule avec mon petit truc. »*

E13 « *Donc pour moi, j'aurais été anti-drogue mais là je le vois sous un angle complètement différent. »*

3. Confusion entre cancer et douleur :

Parfois, la distinction entre « cancer » et « douleur » n'est pas évidente. La morphine semble être perçue comme un traitement étiologique du cancer.

E5 : (En parlant du traitement par morphine)... « J'avais peur que ça échoue vous voyez, on n'est pas tous immortels. »

*E9 (en parlant de son ressenti lors de l'instauration du traitement par morphine) « Et bien, j'ai craqué hein... Et puis lui, mon mari, le pauvre il a un cancer aussi... il est sous morphine aussi... Mais je ne pensais pas que 8 ans après je serais encore malade. » « **D'accord, c'est quoi que vous preniez comme traitement pour la douleur ?** Avant je prenais le Xeloda® par la bouche et maintenant ils ont mis le Revlimid® parce que la maladie progressait. »*

4. Le déni du traitement par opioïdes forts, de la douleur et de la maladie :

Chez une patiente sous patch de fentanyl pour des douleurs cancéreuses, le traitement est minimisé, le mot douleur n'est jamais prononcé, les peurs jamais avouées malgré des freins et peurs transparaissant dans son discours :

*E1 « **Cette gêne, c'est une douleur ?** Pas tellement une douleur mais c'est quelque chose de très agaçant quoi ! J'ai comme une gêne. Mais quand j'y pensais pour les autres, ça me faisait peur... (En parlant de la morphine) »*

D. Vision des morphiniques en fonction du mode d'administration :

Concernant les trois types de mode d'administration étudiés (*per os*, transdermique et SC/IV), les patients les accepteraient tous si nécessaire. Cependant les formes *per os* et transdermiques sont les plus appréciées, contrairement aux voies SC/IV, moins populaires.

1. Administration *per os* et transdermique :

a. Les patients globalement favorables :

Pas d'objection dans la plupart des témoignages concernant l'administration *per os* ou transcutanée.

E6 « *Un patch ? ça serait bien ça. »*

E5 « *Pas de problème »*

b. Parfois non compatibles avec les pathologies sous-jacentes ou comorbidités :

Le mode d'administration *per os* n'est cependant pas compatible avec certains cancers et/ou traitements spécifiques (ORL, estomac) ou en cas de syndromes occlusifs par exemple.

E8 « *D'accord, à condition que ce soit de petits trucs tous petits alors, sinon, ça ne passe pas. »*

E12 « *Avec le cancer de la langue, ça n'est pas adapté »*

De même, les patchs ne paraissent pas toujours adaptés pour des raisons pratiques en cas de transpiration excessive ou d'intolérance cutanée.

E4 « *Alors il se décollait la fin, j'ai fait une allergie, j'étais rouge écarlate. Alors, quand j'ai collé sur les cuisses, il ne restait pas parce qu'avec le pantalon, il remontait. Après j'ai collé sur le ventre. »*

E7 « *Ah ce n'est pas tellement pratique ça non ? »*

c. Mauvaise tolérance digestive du traitement *per os* ?

Certains participants à l'étude verbalisent leur association entre prise de médicaments par la bouche et troubles digestifs (gastriques ou intestinaux). Leur objectif est donc d'en prendre le moins possible.

E14 « *Per os ? Non, je préfère pas. Parce qu'un médicament, je trouve que ça bousille déjà bien l'estomac comme ça. Trop de médicaments, tuent le médicament.»*

E3 « ... *Parce que j'avais de mauvais souvenirs du tramadol et de l'Acupan®, j'ai préféré les patchs... J'ai peur d'avoir mal à l'estomac... J'ai pas envie de le prendre par la bouche.* »

d. Le patch : minimise la conscience de prendre un médicament :

Parfois, les patients préfèrent la voie transdermique en expliquant qu'ils prennent déjà « trop » de médicaments. Ils n'ont donc pas vraiment conscience de prendre un traitement via le patch de fentanyl, peut-être parce que le geste pour la prise orale auquel nous sommes habitués pour la majorité des traitements n'est pas à faire. Nous pouvons aussi envisager que l'absorption par la voie cutanée est sous-estimée par les patients.

E1 « *Je n'aimerais pas parce que je prends déjà des médicaments alors ça plus ça, plus ça... ça me faisait trop de médicaments.* »

On retrouve l'idée de passivité lors du traitement de fond par patch, qui minimise la sensation de prendre de la morphine.

E16 « *Ben, par patch, je n'aurais pas aimé parce que je pense qu'on peut plus facilement oublier qu'il s'agit de drogue. Quand on prend un médicament par la bouche, il y a un geste à faire, en pleine conscience* ».

Cette participante est par exemple dans le déni de sa prise de traitement par opioïdes forts. Et le traitement par dispositif transdermique lui permet de minimiser ses angoisses par rapport aux morphiniques.

E1 « *Mais ce petit truc là pour moi, (montre le patch), on voit que c'est pas trop dangereux...* ».

2. Les voies sous-cutanée et intraveineuse :

Peu de patients y sont spontanément favorables.

E8 « *S'il fallait le faire ? Ah oui, pas de problème,* »

E9 « *ben là j'y suis je suis sous pompe à morphine ici. Pour le moment oui, ça me va. Et je l'ai eu tout au début à la maison la pompe à morphine, pas de problème* ».

a. Un traitement jugé invasif :

La majorité des patients sont focalisés sur l'aspect invasif de l'injection :

E5 « *Je ne souhaite pas dans les veines pour le côté invasif, bon, mais je l'accepterais... »*

E10 « *Ah non ! Je suis un homme hein... moins on me fait de prises de sang mieux c'est ! **C'est par rapport à la piqure ?** Oui, c'est par rapport à la piqure et le fait que ça soit par les veines. **Ce n'est pas par rapport à la morphine ?** Non non, pas du tout »*

b. Un mode d'administration contraignant :

Les voies SC/IV sont jugées comme malcommodes donc à éviter dans la mesure du possible.

E4 « *...beaucoup d'inconvénients, ça tombait tout le temps, la ficelle restait coincée partout. Alors je suis retournée aux cachets parce que je n'arrêtais pas de m'accrocher partout avec les tuyaux. C'était tellement pratique ! »*

E11 « *Evidemment, c'est contraignant ça (en montrant sa pompe et le fil). »*

c. Un mode d'administration représentant la « drogue » et le « shoot » :

La représentation de drogue est à nouveau mentionnée pour ce mode d'administration, contrairement aux voies per os et transcutanées :

E1 « *En IV ou SC, Ah !!! (rire gêné) Ca ferait trop droguée... »*

E16 « *Ah ben là, j'ai l'image de la drogue qui revient »*

III. Gestion du traitement par opioïdes forts au quotidien par les patients :

A. La connaissance du traitement morphinique :

1. Son indication : traitement symptomatique des douleurs intenses

Tous les sujets interrogés connaissent l'indication du traitement par opioïdes forts pour les douleurs aiguës ou chroniques.

E3 : « *Quand c'est très aigu et qu'on ne supporte pas... Je pense qu'il y a un lien quand même avec les cancers qui sont très douloureux, ou quand on se fait opérer* »

E9 : « *Quand vraiment c'est pas possible... qu'on ne peut pas mettre autre chose aux patients qui ont mal.* »

Aucun n'a mentionné ici les notions de drogue ou de gravité même si cette dernière peut être sous-entendue par l'étiologie des douleurs intenses.

2. Posologies, modalités de prise et de délivrance :

a. Une bonne connaissance du traitement de fond...

Le traitement de fond ne pose généralement pas de difficulté. Les patients connaissent grossièrement le nom de leur traitement, sa posologie, la fréquence approximative des prises, les modalités de délivrance par la pharmacie. Pour ceux interrogés en milieu hospitalier, lorsqu'un changement de posologie ou de mode d'administration est en cours, le traitement est légitimement moins bien connu.

E2 « *C'est celui-là : (sort l'Oxycontin® LP30 mg) matin et soir. C'est toutes les 8 ou 9 heures je crois. Donc un le matin et un le soir. Elle me le marque pour 28 jours (le médecin généraliste), toujours à la même pharmacie.* »

E6 « *Ils m'ont retiré la morphine et ils m'ont mis sous Méthadone® : En gélules, 3 fois par jour, 50 mg x 3/jour. Sinon la méthadone, une heure après que je l'ai pris je peux en reprendre, une heure encore. Après je ne plus la reprendre* »

E10 « Skénan® 10 mg, un le matin et un le soir. **Vérifie son ordonnance...lit la même chose.** Il faut un décalage elle m'a dit (**l'algologue**) de 12h, pas de boissons alcoolisées, y a pas de soucis. »

Quelques exceptions, qui ne se souviennent plus du nom du traitement (assez classique en médecine générale) :

E5 « C'est marqué là-bas, je regarderai après. Oui, je respecte. »

E8 « Ce sont des patchs de ... hum... »

Une patiente confond le traitement de fond et ses interdoses :

E7 « Non heu... j'ai toujours pareil depuis 4 ans. Ben disons que j'ai ce « Ormoro » (**veut dire Oxynormoro® pour parler du traitement de fond. En réalité, elle est sous Oxycontin® LP :30 mg.) »**

b. ... et du traitement à prendre en interdoses :

Les participants à l'étude connaissent quasiment tous :

- L'indication, le temps à respecter entre les prises, le délai d'action :

E5 « Alors je sais que quand j'ai pris ma dose, 4 h après j'en aurais une si j'ai besoin, voyez ? Par exemple, si j'en prends un à 4 h, je sais qu'à 8 h j'en aurais un autre. »

E10 « Si jamais ça augmentait en douleur, l'Actiskénan® là... Vous pouvez le prendre : un toutes les quatre heures, de mémoire. »

Pour la pompe à morphine également :

E11 « Il y a également une intervention personnelle, s'il y a besoin et ça me soulage. Les bolus, espacés de 4 h. ça je le sais. Et quand j'ai besoin, j'appuie à la demande. »

- La notion d'anticipation de la douleur :

E4 « *Justement les interdoses c'est Actiskénan®. Ça dépend, si j'ai mal, si je vais sortir. Si j'ai des pics de douleurs je reprends plus...* »

E2 « *Et ça (sort son Oxynormoro® 5 mg) avant d'aller chez le kiné. Oui, je le prends 2 h avant et je n'ai pas du tout mal pendant la séance* ».

- De ne pas attendre que la douleur s'installe pour une meilleure efficacité antalgique. Les patients cancéreux suivis par les algologues ont particulièrement conscience de cette astuce.

E10 « *...Ils m'ont dit, ceux de la douleur, de ne pas attendre et d'anticiper.* »

E12 « *Les comprimés d'Actiskénan®... Si j'ai un tout petit peu mal j'attends... Oui mais pas trop parce que si j'attends trop après c'est difficile de la faire passer. Ah le docteur G. . Elle me l'a dit et je l'ai remarqué ! Elle m'avait dit d'équilibrer à toutes les 4 heures.* »

3. Les effets indésirables peu connus :

Les patients n'associent pas « les effets secondaires des opioïdes forts » au mot morphine hormis ceux liés à la drogue. Ils n'expriment pas de ressentis particuliers concernant la majorité des effets secondaires. Quant à la connaissance des effets indésirables, la plupart des patients interrogés ne parlent spontanément que des effets secondaires qu'ils ont déjà eus. Ils évoquent aussi les symptômes qu'ils présentent, sans trop savoir si le traitement par opioïdes forts en est responsable.

a. Ne les connaissent pas :

Plusieurs patients ne connaissent pas d'effets secondaires quand on leur pose la question avant relance. Parfois par peur des morphiniques ou par absence d'intérêt.

E3 « *Je ne me suis pas encore penché là-dessus. Je ne sais pas parce que je n'en ai pas. Je pense que j'en n'ai pas besoin.* »

E14 « *Y'en a sûrement beaucoup mais je ne m'amuse pas à aller chercher et à m'alarmer avec ça.* »

Il leur est parfois difficile d'attribuer certains effets secondaires à la morphine, à la maladie ou à un autre traitement.

E7 « *C'est la seule chose que je n'ai pas regardé. Alors des effets secondaires j'en ai pleins mais c'est pas spécialement la morphine* ».

b. La constipation, les troubles du transit :

La constipation est l'effet indésirable le plus cité, après relance.

E10 « *C'est la constipation* »

E15 « *Et puis tout ce qui est transit, qui me pourrit la vie, j'ai des douleurs abdominales, je suis constipée...* »

c. La somnolence, l'asthénie :

Viennent ensuite la fatigue et la somnolence présentée par quelques patients sans qu'ils puissent forcément faire la part des choses entre la maladie, la douleur qui fatigue, la sédation de la douleur qui leur permet de se reposer...

E15 « *fatigue ...* »

E8 « *ça ensuque, ça rend somnolent, ça fait dormir.* »

d. Les troubles neuro-psychiatriques :

Les sujets interrogés évoquent les effets indésirables neuro-psychiatriques en fonction de leur propre vécu. Les troubles mnésiques, troubles de l'attention, un état confusionnel, sont cités et développés.

E6 « *...Et il y a des trucs que je faisais et je ne m'en rappelais plus. Un jour je suis allé dans une autre chambre pour aller faire pipi. Je savais plus où j'étais, j'étais désorienté.* »

E8 « *...Ça fait une perte de cerveau, hein... Une perte un peu des neurones, non ? Une perte de lucidité, de neurones* »

E5 « ...*Pertes de mémoire. Ça peut être le cerveau qui a été localisé, comment dire castré, qui a été mis en veille, pour pas que la douleur s'accroisse, qu'on n'arrive pas à la retrouver. Le cerveau qui déconne... Ça peut être comme si on était en veille !* »

Des troubles de l'attention...

E15 « *baisse de concentration...* »

Les cauchemars et les hallucinations sont également évoqués :

E9 « *Ben des hallucinations hein...* »

E15 « *un mauvais sommeil...* »

Enfin, une patiente parle de ses pertes d'équilibre qu'elle attribue à la morphine.

E7 « *Je dirais les pertes d'équilibre.* »

e. L'anorexie :

Cette même patiente atteinte d'un cancer en progression parle de son anorexie, qu'elle attribue sans grande conviction à son traitement morphinique :

E7 « ... *Je n'ai pas faim, par contre. C'est pour ça qu'elle m'a donné des compléments alimentaires.* »

f. Le prurit :

Cet effet secondaire est nommé sans certitude. Il est effectivement retrouvé dans la liste des effets secondaires des opioïdes forts ⁴³.

E15 « ... *Alors, j'ai des démangeaisons depuis que je prends ça. Alors je sais pas si c'est ça, je me gratte plus facilement.* »

g. Le surdosage :

Un patient évoque un probable surdosage qu'il a fait avant une rotation des opioïdes, sans en avoir conscience.

E6 « j'arrivais à un point où je me sentais bizarre. Je dormais tout le temps... »

h. L'addiction :

Clairement identifiée et nommée comme effet secondaire du médicament. Cette patiente a conscience que la dépendance physique est un effet secondaire de ces produits et fait le lien.

E14 « ben un manque de morphine au cas où les doses ne sont pas là en temps et en heure. ».

B. La gestion du traitement en pratique :

1. Le respect des posologies du traitement de fond :

Tous les participants à l'étude disent respecter la posologie de leur traitement de fond. Ils n'en prennent jamais plus, ni moins. Aucun patient douloureux atteint d'un cancer n'aborde l'idée de baisser les doses de fond. En revanche, certains patients non cancéreux expriment la volonté de limiter les posologies du traitement en libération prolongée et ont déjà essayé de diminuer la dose de fond sous surveillance médicale.

E2 « J'ai déjà essayé de diminuer mais je n'y arrive pas...(en parlant de son traitement per os en LP)»

E15 « Il y a deux mois j'étais à 30 mg matin et soir... Et là, on est à 30 le matin et 20 le soir... On va diminuer très lentement... »

Plusieurs patients, toutes pathologies confondues, parlent de la crainte de devoir augmenter les posologies si les douleurs se majorent. Ces freins seront développés dans le chapitre III.C.

E13 « Au début je me suis dit, je souffre quand même, mais augmenter, je me suis dit : je ne vais pas être en surdosage ? »

2. Des modalités de prise d'interdoses variables:

Quelques patients ne se limitent pas dans la prise des interdoses d'opioïdes forts. Ils se fient à leur douleur, ne laissent pas trop la douleur s'installer.

E4 « *Ça dépend, si j'ai mal, si je vais sortir ? Mais si ce n'est pas nécessaire, je ne suis pas fanatique des médicaments.* »

E9 « *Ah non non. **Pourquoi ?** Parce que c'est comme ça, si j'ai mal, je la prends sinon la douleur ... heu... (**fait signe qu'elle monte**).* »

E10 « *Je les prends sans aucune appréhension... Quand je sentais que cette douleur-là dans le dos commençait à revenir et à s'amplifier je le prenais. En ce moment, ça va mieux.* »

Certains ne prennent pas du tout les interdoses et se limitent au traitement de fond avec du paracétamol.

- Soit parce qu'aucun morphinique à libération immédiate n'est prescrit chez des patients qui semblent ignorer l'éventualité d'un traitement par opioïdes forts d'action rapide.

E1 « *Je prends le Doliprane®, voilà. Parce que la nuit, j'ai quand même mal au dos alors j'attends le matin et ça va mieux.* »

E13 « *Ben en somme, je fais tout pour éviter d'avoir mal **Vous anticipez ?** Oui c'est ça, je ne fais rien.* »

- Soit parce qu'ils préfèrent ne pas en prendre...

E3 « *Je n'ai même pas ouvert la boîte d'Actiskénan®...Des fois, j'ai un peu mal mais globalement ça va... Je ne prends que le patch* ».

E16 « *Quand on a stabilisé le dosage, pour les interdoses au lieu de prendre de la morphine, j'ai pris des Doliprane®. Je préfère augmenter le Doliprane®... La nuit quand j'en peux plus, je prends le Doliprane®. Les interdoses, j'ai rapidement arrêté de les prendre.* »

Les autres en prennent mais se limitent malgré une prescription médicale adaptée, la persistance de douleurs intermédiaires voire élevées et la connaissance qu'ils ont des interdoses (anticiper les douleurs et ne pas attendre que la douleur s'installe) :

E7 « Euh... ça m'atténue un peu mais ça ne me calme pas complètement, j'ai toujours mal. D'accord... Je le prends quand j'ai vraiment mal au dos... C'est plutôt que... j'évite.

E15 « Un soulagement des douleurs qui n'a jamais été total, mais jamais. **Avez-vous l'impression de prendre votre bolus à chaque fois que la douleur monte? Non.** »

E14 « Ben j'ai mal tout le temps, je ne peux pas me lever. Disons que si je reste dans ma petite position, et ben là je peux essayer de faire un travail sur moi ... Mais... Je reste à 6-7 en permanence. **Heu... Les doses d'Oxynormo® vous essayez de les limiter dans la journée ? Oui.**

3. La gestion du syndrome de manque au quotidien :

Pour deux patientes, le syndrome de manque est clairement identifié et ressenti.

E15 « Ce n'était pas volontaire... deux fois et ça s'est très mal fini, à l'hôpital une fois... Parce que j'étais très très mal en termes de douleurs et... de manque. **Ah bon ?** J'avais des nausées terribles, des vertiges et des sueurs et j'étais très mal. J'avais besoin de ma dose... »

E14 « Y a des fois, je ressens un manque. Et quand je ressens un manque, c'est des douleurs dans les membres supérieurs, inférieurs, pas le ventre hein... Du tout. Souvent, c'est les mains, les bras... **Et vous arrivez à distinguer les douleurs habituelles et les autres ?** Oui tout à fait. Absolument, parce que ce ne sont pas les mêmes douleurs. »

C. Les freins identifiés à la prise du traitement par opioïdes forts:

1. Les peurs liées à la drogue :

a. La dépendance :

Comme dans les représentations et le ressenti des patients, la « dépendance » ressurgit dans les freins à la prise des bolus. Pour eux-mêmes...

E2 « j'ai peur de m'y habituer à ça. On devient dépendant »

E15 « Parce que plus on monte les doses, plus on s'habitue à ces doses là et plus on doit monter les doses quotidiennement en LP... Et j'ai pas envie de monter les doses. Sourire... ».

b. Le surdosage :

c.

E5 « *Oui, C'est moi qui préfère attendre, pour ne pas en prendre trop, pour ne pas faire d'overdose voyez. »*

d. L'accoutumance :

L'idée de la perte d'efficacité en « s'habituant » à la molécule est une crainte citée par certains patients. Elle reflète des peurs liées à l'addiction mais aussi à une impuissance du corps médical supposée et redoutée, face aux douleurs.

E6 « *Je ne veux pas prendre trop de médicaments non plus quoi. Parce qu'après ça va faire trop, plus parce que j'ai peur qu'après je veux pas m'habituer et que les calmants ne fassent plus effets. »*

E11 « *J'hésitais par peur de m'habituer, d'être dépendant de ça et de vivre avec ça en fait, que ça devienne inefficace.»*

2. Le respect des posologies :

Un patient se freine pour respecter les posologies. Il aurait besoin de prises plus fréquentes, acceptables, dans le cas de douleurs chroniques non cancéreuses. Ce frein peut dépendre du patient lui-même ou d'une éducation thérapeutique insuffisante.

E5 « *Des fois, je le prends, des fois je le prends pas, ça dépend de comment j'ai mal. ? J'attends mes 4 heures. Et vous prenez autre chose pour la douleur ? Non, un café, une cigarette.»*

3. La crainte d'avoir des effets secondaires :

Liés à la morphine et aux médicaments d'une façon générale.

E3 « *J'ai tellement peur que ça me fasse des problèmes de mal de ventre et tout ça que je ne le prends pas. »*

E12 « *Je ne le prends pas tout de suite, sinon après je suis fatiguée. Ce matin, j'en ai pris pas mal (elle me redonne ses heures de prise). Vous voyez avec la morphine je suis quand même un petit peu diminuée.* »

Et de ce fait, un patient a peur de perdre son autonomie :

E13 « *Même là, je suis un peu inquiet, j'ai peur de ne plus pouvoir conduire si je monte.* »

4. Une trop grande quantité de médicaments :

E6 « *Je ne veux pas en prendre trop de médicaments non plus quoi. Parce qu'après ça va faire trop.* »

5. La peur de déranger les soignants :

Ce frein n'est pas spécifique à la morphine. Il nous paraît intéressant de le noter car il peut concerner de nombreux patients pour lesquels l'adaptation du traitement antalgique est en cours. Ce frein peut conduire à une sous-estimation de leurs douleurs et à un traitement antalgique non adapté.

E7 « *A l'hôpital, ils me le disaient mais je ne demandais pas parce que je ne voulais pas les déranger.* »

IV. Évolution des ressentis et des freins des patients ; l'apaisement progressif et ses déterminants :

Concernant l'évolution du ressenti du traitement par morphine et des freins à la prise du traitement : la majorité des patients interrogés ont ressenti une évolution dans leurs freins et leurs peurs. Ils se sentent plus apaisés, plus détendus, ont moins de représentations négatives et freins qu'au départ. Les raisons qu'ils évoquent sont :

A. L'expérience positive du traitement :

Un bénéfice global du traitement par opioïdes forts sur leur qualité de vie, a entraîné une perception plus positive du traitement morphinique pour une bonne partie des patients.

E1 « *Je n'en ai plus peur à présent* »

E3 « ***Parle de son appréhension au départ...*** Et puis là ça va... peut être que je m'habitue et c'est de la drogue quand même (**Rire**)... »

Ils se rendent compte que les effets secondaires ne sont pas au premier plan,

E5 « *Je me sens rassuré parce qu'il va y avoir un petit bout de temps que je le prends, et y a un effet positif, voyez, je suis toujours là, et comment dire... Bon, Je perds la mémoire un peu... 40 secondes mais après je vais retrouver ma mémoire...* »

Le traitement est efficace et soulage les patients,

E9 « *Parce que je me suis rendu compte qu'avec cette morphine, j'ai plus mal sur mon côté et le dos... ben... heu... heureusement que je suis soulagé donc...ça va quoi.*

Finalement, vous avez eu moins de craintes ? Oui, ça allait mieux.

B. Des soignants rassurants :

L'écoute, la réassurance et les conseils des soignants qu'il s'agisse des médecins, infirmiers ou psychologues ont apaisé beaucoup de craintes, pour les patients qui ont un suivi fréquent et régulier.

E11 « *J'hésitais ...par peur de m'habituer, d'être dépendant de ça et de vivre avec ça en fait, que ça devienne inefficace. Mais on m'a rassuré sur ce point.* »

E5 « *Plus en confiance oui. J'en ai aussi beaucoup parlé avec la psychologue, ça fait 3 ans que je la connais, Elle est géniale.* »

E2 « *J'ai posé les questions, elle m'a rassuré. Parce qu'au début j'avais un peu... au niveau des neurones et tout ça j'avais un peu... peur.*

V. Les interactions des patients avec leur entourage et les soignants :

A. Représentations des médecins vues par les patients :

Les acteurs médicaux jouant un rôle dans la prise en charge de la douleur mentionnés par les patients sont : les médecins algologues, les oncologues, les médecins généralistes, les rhumatologues, les chirurgiens, les médecins de la chimiothérapie (internes, oncologues, médecins généralistes).

Les patients sont quasiment tous très satisfaits de leur prise en charge médicale et ont confiance en eux.

E5 « *Il me répond. **Il est à l'aise** ? Oui il me conseille, il me dit je vais te donner moins fort ou plus fort. »*

E12 « *Je fais bien confiance aux médecins. »*

Pourtant, quand on demande aux patients des précisions sur leur prise en charge antalgique, le tableau n'apparaît pas aussi parfait pour une bonne moitié des patients. Nous avons choisi de parler ici des représentations négatives qu'ont les patients par rapport à leur prise en charge, dans l'intérêt de l'étude.

1. Des médecins généralistes peu disponibles pour ces patients lourds :

Le premier reproche fait aux médecins généralistes est leur difficulté à se rendre au domicile des patients.

E3 « *Elle ne veut pas venir chez moi. Donc, elle est complètement à côté de cette histoire, elle ne s'occupe pas de moi. Moi, il me faut quelqu'un de disponible. »*

E11 « *Là, je le voyais très très peu, donc je pense qu'il n'est même pas au courant. Je n'ai pas de contact pour le moment, c'est dur d'en trouver un qui vient à domicile »*

Ils apparaissent aussi difficilement joignables, peu disponibles,

E3 « *Non, je n'arrive pas à la joindre, elle n'est pas disponible. »*

E14 « ...Je pense qu'ils n'ont pas le temps. J'y reviens sur le Dr M. ...Franchement, mais elle était trop rapide. Ah ouai, c'était « Speedy Gonzales© » mais en docteur... »

Peu présents dans la prise en charge de la maladie et de la douleur.

E10 « Mon médecin généraliste ? Inexistant. Gentil, c'est important... Inexistant...Il m'a seulement dit, si tu as besoin de venir de me voir... de pleurer, de parler, de t'effondrer, ne te gêne pas. »

2. Les médecins perçus comme étant « incompetents » dans le domaine de la douleur:

Ici, les médecins généralistes, oncologues, des services d'hospitalisation, non spécialisés dans la douleur sont visés. Les algologues n'ont pas été cités par les patients.

E7 « Il faudrait que je pose la question à quelqu'un de peut-être plus compétent pour les douleurs (**Est suivie par son oncologue et son médecin généraliste**)? Oui, je pourrais en parler au docteur très spécialisé »

E10 « Je ne sais même pas s'il maitrise un peu...(médecin généraliste) »

E13 « Je pense pas qu'elle ... Docteur V. j'ai confiance mais... elle est très bien pour les enfants il paraît.(médecin généraliste) »

3. Les médecins « frileux » par rapport à la morphine :

Les médecins en général (oncologues, d'hospitalisation frileux et manquant de réactivité par rapport à la douleur.

E4 « ...en me pliant en quatre et il a joyeusement accordé 15 µg de patch de fentanyl... ah c'est généreux, N'est-ce pas ? Il a fallu 3 semaines si ce n'est pas plus, pour arriver à une dose à peu près correcte... (**parle de son oncologue et du service d'hospitalisation en oncologie**). « Mon généraliste... Il a dit : « Non non, autant ? ah oui, ça fait quand même ».

E14 « Elle est mal vue. **Par qui ?** Premièrement par les médecins, parce que je pense qu'ils hésitent à mettre de la morphine aux gens...»

Voire même une toute puissance, avec la crainte de décisions médicales arbitraires :

E4 « *On va m'en mettre trop et après un jour ça leur chante et on va m'arrêter. (Parle de son oncologue et des médecins du service d'oncologie)* ».

Il est reproché aux médecins un manque d'écoute par rapport aux plaintes et demandes des patients :

E8 « *on ne nous a pas expliqué grand-chose. Vous prendrez ça et stop et allez... Sans plus. Ils n'ont pas tellement développé. Vous voyez. Après ils n'ont pas tellement le temps aussi (oncologues, médecins centre de lutte anti-cancer)* ».

E14 « *Pour mon cas, les médecins ne m'ont pas assez écouté, ils n'ont pas assez écouté ma demande et ils auraient mieux fait, parce que je leur aurais foutu la paix. (médecins généralistes, algologues de centre antidouleur)* »

4. Un centre antidouleur peu accessible :

Ceci concerne les patients ayant des pathologies douloureuses chroniques d'origine non cancéreuses. Les patients ont eu du mal à accéder au centre anti-douleur et même à avoir un suivi rapproché.

E15 « *(Au sujet d'un centre antidouleur) J'ai eu mon premier RDV après 6 mois d'attente et là mon second de suivi avec l'infirmière, 4 mois après... Oui, heureusement que mon médecin traitant gère tout ça.* »

B. Représentations des paramédicaux vues par les patients :

Dans notre étude, les paramédicaux mentionnés sont : les infirmiers, les psychologues, les sophrologues et les pharmaciens. Les kinésithérapeutes n'ont pas été cités. Par rapport aux représentations du traitement morphinique, seuls les pharmaciens et les infirmiers sont mis en avant par les patients.

1. Les pharmaciens « frileux » et méfiants par rapport aux opiacés forts :

Les patients ont parfois ressenti une réticence à leur donner leur traitement, la sensation de jugement,

E1 « *Ils disent qu'il ne faut pas en prendre. (En parlant des pharmaciens).* »

E4 « *Ils mettent des bâtons dans les roues c'est tout... A part la pharmacie, si elle ne déconne pas, ça va, si elle ne me laisse pas en rade pendant 3 jours, voilà.* »

E15 « *Ça m'est arrivé quand j'étais chez ma maman, à G. qu'on ne me délivre pas tout d'un coup et qu'on me regarde de travers.* »

La dangerosité de la morphine est ressentie par les patients à travers l'attitude des pharmaciens estimée très protocolaire:

E8 « *Un jour, ce qu'il s'est passé, c'est qu'il manquait un patch un jour. Alors, le médecin a prescrit un seul patch, il a noté quelque chose sur l'ordonnance, C'était très très sérieux, et j'ai eu mon patch.* »

E15 « *... Et puis on me parlait de carte d'identité pour me le donner à la pharmacie etc... parce c'est un stupéfiant. Ah bon ? Oui j'étais à Paris, alors là-bas oui.* »

Une patiente aurait même dû fournir une ordonnance provenant de l'hôpital :

E4 « *... Sur le coup y a la pharmacie qui a commencé à ... m'embêter après un an. Alors maintenant, il faut faire les ordonnances par les hôpitaux, on ne peut plus faire les ordonnances de stupéfiants par un médecin traitant.* »

D'autres pharmacies semblent avoir une meilleure représentation des morphiniques et seraient plus conciliantes :

E10 « *C'est toujours la même pharmacie qui les délivre. Là où on va, la pharmacie a été très conciliante, extraordinaire même.* »

E15 « *En général, on me fait confiance, par exemple ici à la pharmacie, on me délivre tout, ils savent que je gère.* »

2. Les infirmiers : pas de représentation négative du traitement morphinique ressentie par les patients :

a. L'intervention des infirmiers au quotidien :

Certains patients sont totalement autonomes dans leur gestion quotidienne du traitement.

E10 « *Oui oui c'est moi qui gère, complètement* »

E13 « ***Et vous avez des infirmiers ?*** *Non, non, moi, je gère.* »

D'autres, bénéficient de soins infirmiers. Pour eux, cette intervention est une source de conseils avisés et rassurants pour la prise du traitement de fond et des bolus :

E4 « ***(A propos des IDE et du traitement par morphine).*** *Ah oui bien sûr. Ça fait un moment que je suis là et on rabâche pas mal de choses avec elles.* »

E9 « *Elles donnaient des conseils, elles me disaient heu... **qu'est-ce que vous allez faire aujourd'hui ?** Et je sortais, elles me disaient ben avant de partir vous devriez prendre un bolus ...* »

E7 « *Là, ça nous a fait le plus grand bien moral à ma femme et à moi. Voilà, c'est N. qui fait la coordination entre ici, et l'extérieur, mon médecin traitant, la pharmacie.* »

Ils constituent une présence qui compense un entourage parfois absent.

E1 « *Alors moi je voulais qu'elle vienne au moins tous les 3 jours parce que sinon je me sentais complètement abandonnée là, toute seule.* »

Enfin, pour les autres patients, ils sont les intervenants indispensables au bon déroulement du traitement morphinique. Les IDE, en structures ou à domicile, sont les acteurs primordiaux qui préparent, distribuent les traitements chaque jour pour certains patients :

E6 « *J'ai une infirmière qui vient matin, midi et soir. **Vous gérez un peu tout seul la morphine ?** Oui... heu... enfin, on m'explique ce qu'il faut faire à chaque fois quand même !* »

E10 « *Ça, je ne sais pas ils l'ont programmé et ils ont mis une dose. **Et qui vient ?** Alors j'ai 3 IDE qui viennent à la maison tous les jours.* »

E11 « *Par exemple, la nuit, une nuit la pompe elle a commencé à sonner, je ne savais pas quoi faire. Alors j'ai appelé l'IDE et elle est venue.*

L'intervention des IDE est très appréciée par les patients : en termes de disponibilités, d'accompagnement et d'écoute :

E2 « *Oui, une fois elle est venue trop tôt et elle m'a dit : je reviendrai demain parce que c'est trop tôt. Elle fait le changement le jour « J », pour bien respecter la prescription.* »

b. Des acteurs parfois compétents en matière de traitement par opioïdes forts :

Quelques patients décrivent bien le suivi de leur infirmier pour la douleur, et leur discours laisse percevoir un bon niveau de compétence en traitement par opioïdes forts.

E9 « *... Ben là j'y suis je suis sous pompe à morphine ici. Et quand je sortais, elles me disaient ben avant de partir vous devriez prendre un bolus (Soins à domicile)* »

E4 « ***Est-ce que vous en parlez avec les IDE d'ici de votre traitement par morphine? Ah oui bien sûr. Ça fait un moment que je suis là et on rabâche pas mal de choses avec elles. (Infirmière des ACT, compétentes en douleurs et soins palliatifs)*** »

Des infirmiers occupent même une place de pivot entre patients et médecins dans la prise en charge de la douleur.

E5 « ***Donc c'est votre médecin traitant qui réajuste ? oui, mais selon les conseils de l'infirmière. (IDE des Appartements thérapeutiques)*** »

E3 « *L'infirmière est intervenue : elle m'a dit que c'était mieux de mettre les patchs... Parce qu'après j'ai vu que la douleur se réveillait le soir. Elle m'a dit de demander le patch tous les deux jours. (Infirmière libérale)* ».

c. Parfois neutres sur le plan de la douleur :

Dans d'autres cas, le corps infirmiers semble rester en retrait du traitement morphinique sans émettre d'avis à ce sujet. Ils le préparent, le distribuent, notent le nombre d'interdoses prises chaque jour, mais ne semblent pas délivrer de conseils particuliers à ce sujet.

E14 « *Et ils vous ont déjà parlé de la morphine ? en bien ou en mal. Non, pas du tout. »*

E7 « *Est ce qu'elles vous donnent des conseils parfois ? Ben ... non... (étonnée...) je pense qu'elles ne savent pas trop ! Ben elles n'ont pas l'air de...(silence). Elles vous donnent des conseils des fois ? Euh... sur la morphine, non. Elles me disent pour les jambes, de dormir surélevé. »*

3. Représentations de l'entourage vues par les patients :

a. L'intervention de l'entourage au quotidien :

Pour quelques patients, le rôle du conjoint apparaît primordial. Cet aidant naturel gère entre autres le traitement morphinique (de fond et la prise des interdoses).

- Certains comme conseillers,

E9 « *Si j'allais faire des courses, je savais que la douleur elle était là en rentrant. Alors mon mari me disait : écoute moi je serais toi, prends-toi un Oxynormo® avant d'y aller. »*

E10 « *Elle m'aide, si. Oui... elle me surveille aussi, elle vérifie, elle m'aide aussi pour que je n'oublie pas. »*

- Un soutien sur lequel le patient se repose totalement pour le traitement antalgique dans un contexte de maladie grave difficile, à vivre et à assimiler pour le patient.

E8 « *Ah ben c'est Michel. Oui, Dès que j'avais mal, je lui en réclamaïs et il notait sur la boîte l'heure qu'il était. Il n'a jamais dépassé, 6 maximum. Et dès que j'avais mal, j'en réclamaïs. Il a tout géré jusqu'à maintenant, le patch et les oxynorm. Il avait que ça à faire de sa journée ! (Rires) ».*

b. Représentations et freins de l'entourage liés au traitement par opioïdes forts :

Globalement, les proches ont été peu évoqués par les patients concernant la prise en charge de la douleur. Les patients en ont surtout parlé comme des soutiens indispensables dans leur vécu de la maladie et des douleurs.

E8 « *Au début je me limitais, je n'en prenais pas assez. Mon compagnon disait stop hein* ».

E14 « *Des gens, qui sont cons, qui ne connaissent pas maladie, la douleur, la morphine m'ont traitée de droguée.* »

C. Les besoins des patients exprimés pour améliorer la prise en charge antalgique :

Quand on leur pose la question, les premières propositions spontanées concernent la relation médecin-malade et des interrogations sur les possibilités thérapeutiques en cas de majoration des douleurs. Ils ont peur d'avoir « à nouveau » mal.

1. Une relation médecin-malade de qualité :

Les patients aimeraient se sentir plus impliqués et consultés dans les décisions concernant leurs traitements, se sentir davantage écoutés et informés sur tous les points.

E5 « *La thérapie c'est par le dialogue. C'est pas qu'un protocole. On va faire comme si comme ça... vous voyez ? J'aimerais que les choses soit dans le dialogue : on accepte, on refuse, mais c'est personnel quoi.* »

E8 « *Mmm... On ne nous a pas expliqué grand-chose, on nous a pas tellement expliqué quand même. Vous voyez... J'aurais bien voulu savoir. Après ils n'ont pas tellement le temps non plus.* »

2. Des informations plus vastes sur les opioïdes forts :

Les patients expriment clairement cette demande en posant des questions précises lorsqu'on leur en donne la possibilité. Nous notons que les demandes portent essentiellement sur leurs représentations négatives et leurs freins liés aux opioïdes forts. En particulier au sujet des indications précises du traitement et du mythe de « la fin de vie » :

E5 « *Qu'on essaie de faire comprendre que c'est pas la mortalité, voyez. C'est pas l'euthanasie ! Voyez, parce que beaucoup de gens pensent ça, vous voyez.* »

E10 « *Savoir l'effet que ça fait tout ça mais après approfondir. Si on est à ce stade-là de la morphine, est ce que c'est fini ?* »

Sur les effets secondaires de la morphine : ceux liés à la notion de drogue :

E13 « **Par rapport aux effets secondaires ? Je ne les connais pas** »

E2 « *On devient dépendant c'est ça ? On devient dépendante ?* »

E7 « *La morphine c'est quoi ? c'est une drogue ?* »

E14 « *Au niveau de la dépendance ?* »

Ou encore, sur la toxicité :

E1 « *Est-ce que ce n'est pas... mauvais pour ma santé ?* »

3. D'être rassurés sur les possibilités thérapeutiques antalgiques à long terme :

a. En cas d'accoutumance au traitement par opioïdes forts :

E7 « *Est ce qu'il y a un risque d'accoutumance ? Est-ce que si on en prend sur mettons des années, est ce que la morphine est moins efficace ?* ».

E3 « *Et puis, ça va, je ne sais pas, peut-être que l'on s'habitue non ? Si ça me fait plus mal, et si tous les deux jours, ça ne suffit plus, comment je vais faire, il faudra le mettre tous les jours ?* ».

b. En cas de majoration des douleurs et de la maladie :

Les patients interrogés ont peur que leurs douleurs augmentent du fait d'une maladie qui évolue et de se trouver face à des soignants sans proposition thérapeutique symptomatique. Ils ont peur de souffrir.

E1 « *Je ne sais pas comment je vais évoluer. Alors parfois je me dis : Est ce qu'il faudra augmenter cette morphine ? **Par rapport à votre cancer ?** Oui, je ne sais pas comment tout ça va évoluer.* »

E4 « *Si les douleurs vont partir un jour ou si je vais mourir dans des souffrances atroces ? Ça c'est sur hein, parce que si ça commence à partir dans tous les sens... heu... **(Silence)**.*

E14 « *S'il vient se greffer autre chose à tout ça, qu'est-ce qu'ils vont bien pouvoir faire. Parce que quand j'étais à 200, tout le monde criait : oh non, elle était à 200!!! Au secours...* ».

Certains se posent plus précisément la question du traitement par opioïdes forts en soins palliatifs terminaux :

E11 « *Dites-moi, j'approche de 76 ans et je ne vais pas vivre éternellement. Alors comment ça va se passer pour moi, est ce que je vais souffrir ? Comment ça va se passer ?* »

4. Un soutien psychologique plus englobant face à la peur de l'évolution fatale de leur maladie :

Le lien entre morphine et maladie est étroit et en se questionnant sur l'augmentation de morphine, les patients se s'interrogent sur l'évolution de la maladie. Un soutien à ce sujet pourrait atténuer leurs angoisses.

E10 « *Maintenant, que vous le vouliez ou non vous vous réveillez la nuit et... et vous vous demandez je vais m'en sortir, je vais pas m'en sortir, combien de temps ça va durer. Toutes ces questions..* »

E15 « *Par rapport à la morphine non, moi c'est plus par rapport à la pathologie que je me pose des questions.* »

5. Une communication écrite sur la morphine plébiscitée :

Après aiguillage uniquement, les patients sont enthousiastes à l'idée d'un support papier délivrant aux patients une information claire et adaptée sur les morphiniques. L'idée d'un support numérique n'a pas été particulièrement relevé par les patients.

E15 « *Parce que moi je suis jeune, mon conjoint est kiné, je m'intéresse à tout ce qui est médecine mais y a des gens qui sont vieux ou ont certaines pathologies qui ont une conscience un peu altérée et qui ont sans doute des difficultés pour ça, le support papier me paraît indispensable !* »

E5 « **Des supports papiers?** *Oh oui, un support simple ça serait bien, parce que la notice du patch.... Ouuhh là là, c'est très compliqué.* »

Un enthousiasme laissant transparaître le sentiment d'un manque d'information concernant le traitement par opioïdes forts.

E8 « *Auriez-vous aimé avoir des petits fascicules ? Ah oui, on aurait aimé ça. J'aurais bien voulu savoir* ».

E11 « *Oui, on peut toujours donner plus de renseignements hein, plus d'explications. Et un support papier ? Oh oui, ça ne serait pas du luxe hein ?* »

Ils sont également favorables à un recours téléphonique :

E15 « *Et un recours téléphonique ? Même plus que pour la morphine, pour la douleur, parce que vivre avec une douleur tous les jours c'est... horrible. Moi, j'ai mon conjoint, ma famille mais y'en a qui sont seuls.* »

E16 « *...Savoir que je peux contacter mon médecin au quotidien, pour lui dire que là ça, va pas, que la douleur augmente, bref la prise en charge au quotidien c'est nécessaire... Ça nécessite cet accompagnement car on est sur un protocole de tous les instants.* »

Quatrième partie : Discussion

I. Validité interne de l'étude :

A. Les points forts méthodologiques :

Ce travail innovant présente un intérêt à la fois théorique et pratique pour les patients douloureux chroniques et les intervenants médicaux et paramédicaux qui les entourent. Le choix de la méthode qualitative, particulièrement adaptée pour l'étude des ressentis et des comportements, constitue un point fort de notre étude ³¹.

Les entretiens individuels nous sont apparus comme étant indispensables vu le contexte de maladie grave avec risque d'issue fatale pour la majorité des patients interrogés. En effet, il était nécessaire de créer assez rapidement un climat de confiance, une intimité, pour leur permettre de livrer leurs émotions à une inconnue ⁴⁴. La réalisation de ces entretiens était complexe devant la fragilité émotionnelle des patients interrogés. D'ailleurs, il est arrivé que des réponses à une question surviennent beaucoup plus tardivement dans l'échange d'où l'intérêt de l'entretien semi-dirigé, propice aux digressions ³⁴. Les patients ont pu faire les associations d'idées qui leur sont propres au moment où ils le souhaitent pendant l'entretien. Les réponses en question concernant des sujets « sensibles » tels que le lien entre morphine et fin de vie, la gravité de leur maladie ou leurs peurs. Il est probable que se livrer sur ces points leur ait demandé du temps. De même, la verbalisation de ces tabous leur était visiblement plus facile alors que la question posée était plus « légère », évitant ainsi de les renvoyer à leur propre situation anxiogène.

De plus, nous avons adapté notre guide d'entretien après un premier « patient test » en modifiant le contenu de deux questions sans en modifier le sens, de façon à améliorer la clarté et de ce fait la qualité des réponses.

La population interrogée était proche de l'échantillonnage théorique intentionnel pour la population visée pour le lieu de vie, le type de suivi et les catégories socio-économiques. La moyenne d'âge des patients est de 65,8 ans, en adéquation avec la tranche d'âge la plus touchée par les cancers et les pathologies ostéo-articulaires douloureuses dont l'incidence augmente avec l'âge ¹⁵. De même, la pathologie à l'origine des douleurs était cancéreuse pour 69% des

sujets interrogés et non cancéreuse pour les 31% restants. Ce ratio est semblable à celui des prescriptions d'opioïdes fort dans la douleurs chronique non cancéreuse en France en 2015, calculé d'après les données de la sécurité sociale ⁴⁵. Les patients se sont montrés attentifs, ils ont apporté beaucoup de soin dans leurs réponses et il est possible que l'entretien les ait conduits à échanger davantage avec les soignants à ce sujet.

La triangulation des données avec l'étude d'Anthony Dupont explorant la représentation des morphiniques chez les infirmiers augmente la validité interne de l'étude. En effet, l'obtention de données similaires (représentations et freins des patients par rapport à leur traitement morphinique) *via* une autre source (celle des infirmiers) et leur confrontation augmente la portée des études qualitatives ⁴⁰.

De même, nous pourrions comparer nos résultats à ceux déjà obtenus en interrogeant les médecins au sujet de leurs représentations des morphiniques et celle présumée de leurs patients dans deux travaux de thèse ^{21 20}.

B. Les limites de l'étude liées à la méthode :

1. Biais de recrutement :

Le mode de recrutement peut être critiqué. Les patients ont été recrutés *via* un réseau de connaissance et à proximité de mon lieu de vie pour des raisons pratiques, au détriment d'une parfaite rigueur méthodologique. En effet, les médecins qui m'ont transmis les coordonnées des patients étaient des maitres de stage (impliqués dans les activités universitaires et à la faculté) dont ma directrice de thèse et son réseau (tous compétents en algologie), les médecins que je remplace régulièrement qui sont de jeunes médecins (avec une dizaine d'années d'expérience), impliqués à la faculté de médecine, et/ou qui se forment très régulièrement. De ce fait, aucun patient ne vivait dans un désert médical ou en zone rurale à l'écart des grands centres de soins.

De même, Il m'est arrivé de réaliser plusieurs entretiens à la suite sans les analyser au fur et à mesure. De ce fait, le choix des patients s'est fait de façon aléatoire jusqu'au 10^{ème} entretien, sans tenir compte des points à étayer davantage en diversifiant les caractéristiques des personnes interrogées et ainsi enrichir les résultats ³². Bien que l'échantillon respecte les points essentiels fixés auparavant, la diversité du type de patients aurait donc pu être améliorée

en interrogeant davantage de patients suivis pour leur pathologie cancéreuse dans les structures non spécialisées et hors CHU.

De même, le *sex-ratio* de l'échantillon des patients est critiquable. Bien que la saturation ai été dépassée, nous avons constaté lors de l'analyse globale que les femmes sont surreprésentées dans notre étude (68%) alors que les patientes sous opiacés forts en France en 2015 étaient de 58,7% selon l'OFMA ⁴⁶, entraînant un biais supplémentaire.

2. Biais de subjectivité :

Enfin, les études qualitatives présentent un biais de subjectivité évident puisque l'entretien, la retranscription, le codage et l'analyse sont faits par la même personne. Cependant, une partie de cette subjectivité fait partie intégrante de l'analyse puisque le ressenti du chercheur pendant l'entrevue fait appel à la communication non verbale et est considérée comme une force des études qualitatives ³⁸.

3. Biais de mémoire :

Nos sujets sources ont certainement oublié certains événements et ressentis car certains étaient déjà sous opioïdes forts depuis plusieurs années. Un biais de mémoire est forcément présent et à prendre en compte dans notre discussion.

II. Représentations et ressentis des patients sous opioïdes forts ; des conséquences sur la gestion quotidienne du traitement :

A. Des représentations persistantes à travers les études :

1. Un noyau dur stationnaire :

Comme nous l'avons vu dans les résultats, nos patients sous opioïdes forts ont comme représentation immédiate de la morphine « la drogue » et tout le champ lexical y faisant référence comme l'addiction et la dangerosité. C'est ce que retrouve Claire Reneaux dans sa thèse en 2012 où la morphine est le plus souvent associée à la dépendance et à la drogue (54% des personnes interrogées en soins palliatifs) ²⁸. De même, c'est ce qu'observe Laure Perfezou,

chez les patients « tout venant », où la dépendance est la représentation négative la plus citée (environ 60% de patients)²⁹. Dans une étude allemande de 2002, 32 patients sur 60 interrogés associent la morphine aux dangers potentiels de la drogue, à la dépendance et aux abus²⁷. Enfin, un travail réalisé dans la vallée d'Aoste retrouve également comme première association d'idée avec le mot « morphine » le terme de « drogue » chez environ 40% des participants dans la population générale²². Les autres représentations négatives de notre étude sont les notions de maladies graves (comme le cancer) et de fin de vie/ de mort. Ces notions sont également mentionnées dans les études semi-quantitatives ou quantitatives récentes ou anciennes citées ci-dessus.

Des représentations positives autour du soulagement des douleurs sont également citées spontanément et bien développées par nos patients comme dans trois travaux de thèse récents. L'étude qualitative de Claire Martins-Godard place « le soulagement des douleurs » dans les premières représentations citées par les patients³⁰. Dans les travaux de Laure Perfezou en 2017 et de Claire Reneaux en 2014, l'antalgie apparaît comme première association d'idée libre avec la morphine (69% de la population interrogée) et seconde association d'idée libre (50% des patients sources) respectivement^{29 28}. De même dans les études allemandes et du Val d'Aoste plus anciennes, l'antalgie est en deuxième position avec 19/60 des patients et en 3ème position avec 28% de patients qui l'évoquent spontanément.

Nos patients donnent un sens large au soulagement, avec les idées d'apaisement physique et psychique, de calme, de sommeil et d'anxiolyse. Ces résultats laissent penser que les représentations de la morphine ne sont pas différentes selon la population française étudiée (tout-venant, consultant leur médecin généraliste, douloureux chroniques, en soins palliatifs et sous opioïdes fort pour douleurs chroniques). De plus, entre 2002 et 2018, il n'y a pas eu d'évolution majeure sur l'association d'idée immédiate que font les gens entre morphine et drogue, d'où la notion de représentations des morphiniques stables dans le temps aux yeux des patients.

2. L'administration du Fentanyl en transcutané : est-ce vraiment un opioïde fort ?

La forme transcutanée minimise la sensation de traitement par opiacé pour nos patients et leur est rassurante. C'est aussi ce que suggère l'étude du Val d'Aoste avec une représentation positive du patch : les patients l'associent au confort et à la protection²². A l'instauration du traitement par opioïdes forts, le dispositif transdermique peut constituer une piste pour les

patients réfractaires mais la prudence s'impose : le patch peut masquer les peurs et le déni du traitement par opioïde fort. Finalement, le déni peut passer inaperçu, de même que les représentations et les freins à la prise des interdoses et retarder ainsi l'éducation thérapeutique du patient. C'est ce qui a été retrouvé chez certains patients de notre étude. Une attention particulière semble nécessaire pour ces patients qui peuvent être moins observants dans un sens comme dans l'autre, pouvant induire une prescription inadaptée de la part des soignants qui ont aussi leurs propres représentations des patchs de Fentanyl. En effet, Anthony Dupont retrouve dans son étude chez les infirmiers la sensation d'inefficacité du patch.

3. Les idées reçues « d'euthanasie » et de « raccourcissement de la vie » non évoquées par l'échantillon :

Dans notre étude, l'euthanasie et le raccourcissement de la vie n'ont jamais été mentionné ou suggéré par nos patients sources, contrairement à la population du Val d'Aoste qui était d'accord à 18% avec le fait que la morphine raccourcit la vie ²². De même, dans les thèses françaises de Claire Reneaux et Claire Martins-Godard, environ 10% des personnes interrogées étaient d'accord avec ce point ^{28 30}. Les patients de notre étude, l'ont simplement évoqué comme peur d'une fin de vie imminente mais plutôt dans le sens où la morphine serait « un témoin » de la gravité de leur état et non pas « un facteur précipitant » vers la mort. Cela peut s'expliquer du fait du caractère qualitatif de notre étude, nos patients n'y ont visiblement pas pensé spontanément alors que l'idée était proposée dans les études citées. La situation médicale des patients sources ne semble pas avoir de lien avec le résultat obtenu puisque les études existantes dans lesquelles les personnes interrogées y pensent constituent un panel varié de « non malades » jusqu'à ceux « suivis en soins palliatifs ».

Les infirmiers interrogés par Anthony Dupont dans sa thèse mentionnent aussi cette représentation. En effet, quelques patients leur ont déjà demandé « la pique mortelle » pour ne plus souffrir et accélérer la fin de vie, ou ont exprimé la peur que la morphine raccourcisse la vie. Il est possible que cette différence soit due à un échantillon trop limité, ou bien à des difficultés pour les patients à exprimer leurs idées spontanément face un interlocuteur inconnu pouvant potentiellement leur apporter une réponse qu'ils ne sont pas prêts à entendre. Nous ne les avons pas relancés sur leurs représentations par souci éthique et par respect de leurs potentielles angoisses à ce sujet.

Au total, nos sources ont parfois cité avec conviction à la fois des représentations négatives et positives, sans les opposer forcément. Cela fait émerger l'idée d'une coexistence entre deux entités : d'un côté celle des peurs et des mythes bien ancrés et de l'autre, celle du vécu de patient douloureux avec la nécessité de soulager la douleur.

B. Les effets secondaires de la morphine connus/ déjà ressentis :

L'idée qui se dégage des entretiens est que les patients connaissent peu les effets secondaires. Sur la totalité de l'échantillon, la majorité finit par être citée mais individuellement, ils en citent un ou deux, rarement davantage. Ils mentionnent ceux qui persistent ou qu'ils ont eus par le passé. Dans la littérature, seule l'étude allemande parle des effets secondaires nommés par les patients qui sont dans l'ordre d'occurrence : la constipation, les nausées et la sédation ²⁷. La constipation, effet secondaire bien connu puisqu'une prescription de laxatif est systématiquement conseillée en association avec les opioïdes forts, est citée par notre échantillon. Les effets neuro-psychiatriques tels que la somnolence et la confusion, les cauchemars, les hallucinations, troubles de l'attention, les pertes d'équilibre, sont également mentionnés. En contraste avec les résultats d'Anthony Dupont chez les infirmiers et l'étude Allemande parlant des effets secondaires ²⁷, les nausées/ vomissements n'ont jamais été cités par nos patients. Une explication envisageable est de penser qu'ils ne s'en souviennent pas puisqu'ils prennent leur traitement par opiacés depuis longtemps et ne présentent plus cet effet secondaire qui est souvent passager lors de l'instauration. De plus, cela corrobore l'idée de l'association qu'ils font entre effets secondaires ressentis et effets secondaires connus.

C. Un lien étroit entre évolution des ressentis depuis l'instauration et expérience personnelle :

Lorsque le traitement morphinique a été instauré, tous les patients ont ressenti un grand soulagement. C'est l'idée maitresse qui se dégage de leurs témoignages. Ceci est cohérent avec leur priorité qui est de soulager les douleurs qu'ils qualifient « d'insupportables ». Leurs croyances négatives et les peurs concernant la morphine apparaissent par conséquent en second plan dans leur discours.

Parmi ces croyances, nous retrouvons les thèmes cités précédemment dans la représentation des opiacés (Partie discussion chapitre II. A. 1) autour des peurs de la maladie

cancéreuse, sa gravité et son évolution vers la fin de vie. Mais cette fois, il semble que cette anxiété soit davantage due à la maladie cancéreuse, elle-même étroitement liée aux douleurs et à la morphine, plutôt qu'au traitement opiacé seul. Certains patients l'expriment plus ou moins directement, parlant de « passage obligé dans la maladie cancéreuse » en référence au traitement morphinique pour les douleurs, ou en assimilant les traitements morphiniques aux traitements spécifiques du cancer, ce qui corrobore l'hypothèse d'une confusion (dans une certaine mesure) entre représentations du cancer et des opiacés. D'ailleurs, une étude française étudiant les représentations du cancer chez des patients cancéreux retrouve en association libre les mêmes notions de : maladie, gravité, mort et souffrance ⁴⁷. Détruire le lien idéatoire entre maladie grave/mort et morphine dans la population générale et chez les patients concernés pourrait donc réduire l'anxiété des patients cancéreux sous morphine. De ce fait, leur qualité de vie serait probablement meilleure.

Finalement, le ressenti des patients au sujet des morphiniques apparaît amélioré chez les patients cancéreux qui y trouvent plus de bénéfices que d'inconvénients au quotidien. De même, dans notre étude, certains patients ont vu par leur propre expérience du traitement que ce qu'ils redoutaient ne se produisait pas : comme une mort imminente, « devenir un drogué », ce qui les a considérablement rassurés par rapport aux opioïdes forts.

D. Gestion quotidienne du traitement par opioïde forts et ses freins :

1. Une gestion quotidienne des opioïdes forts maîtrisée par les patients :

Les sujets sources connaissent bien les modalités de prise de leur traitement (de fond et des interdosages) et ne font pas de mésusage. En effet, les posologies sont respectées pour le traitement de fond contrairement à ce qu'imaginaient les sujets « tout venant » interrogés dans l'étude du Val d'Aoste il y a une dizaine d'années. Cette étude a retrouvé que 17% de la population étudiée ne prendrait pas de morphine si elle leur était prescrite et que 16,5% réduirait les doses. Cela correspondrait alors à plus de 30% de non compliance, ce qui ne joue pas en faveur d'une prise en charge optimale de la douleur ²². La grande différence peut être due au fait que les personnes « tout venant » ne ressentent pas les douleurs intenses et n'émettent qu'une hypothèse concernant cette supposée prise.

Tous les patients n'expriment pas de frein à la prise de leur traitement antalgique, et la majorité des patients se sentent plus apaisés et détendus que lors de l'instauration du traitement antalgique. Plusieurs cas de figures sont retrouvés :

-Il y a ceux qui manipulent très bien leur traitement en cas de douleur, sans se limiter.

-Parfois, d'autres semblent être dans le déni de leurs freins à prendre le traitement. En effet, à plusieurs reprises, des patients disent ne pas se limiter dans leurs prises de bolus mais plus tard dans l'entretien, les mêmes patients sources expliquent qu'ils ne prennent pas leur interdose quand la douleur s'intensifie. Les freins sont inconscients malgré une bonne connaissance des modalités de prise. Cela nous laisse penser qu'il s'agit d'une forme de déni qui peut très bien s'expliquer par leur situation anxiogène (maladie, douleurs, morphine) sans que l'on puisse ici préjuger de l'origine précise de leur déni et attester que la morphine en soit l'unique cause.

-Les derniers se limitent en pleine conscience et l'expliquent volontiers.

2. Les freins à la prise du traitement par opioïdes forts : des mythes persistants

Les freins exprimés par les patients sont tous liés à des peurs.

a. Les peurs :

- Les peurs liées aux effets secondaires spécifiques des opioïdes (neuro-psychiatriques et digestifs) ou d'une surcharge médicamenteuse.
- Les peurs liées aux soignants : la peur de les déranger, le souhait d'être un « bon malade », un aspect de la relation médecin/patient déjà évoqué dans le travail de thèse de Fanny Jeanneret en 2015 ⁴⁸.
- Les peurs liées à la drogue en particulier : la dépendance, le surdosage et la tolérance.

b. Les phénomènes de dépendance :

Le phénomène de dépendance physique est physiologique lors de prises prolongées d'opioïdes à doses stables ou lentement croissantes. Elle se manifeste par des symptômes tels que des sueurs, un larmoiement, une tachycardie puis des crampes, des nausées, des

vomissements et des phases d'agitation, d'angoisses et d'agressivité en cas de diminution brutale des doses. Pour éviter que cette dépendance entraîne un syndrome de sevrage, une diminution progressive du traitement doit se faire quand les douleurs diminuent, et les posologies du traitement doivent être respectées ⁴⁹.

La dépendance psychique est différente parce qu'elle implique une recherche compulsive de médicaments, augmentation non prescrite des posologies pour obtenir un effet psychique. C'est ce type de dépendance qui conduit au mésusage. En effet, les individus concernés vont adopter des comportements aberrants (recherche compulsive de médicaments et augmentation non prescrite des posologies) ⁵⁰.

Le mésusage désigne un comportement d'utilisation inappropriée du médicament par le sujet, ce qui l'expose à des répercussions potentielles sur le plan social, psychologique ou physique ⁵¹. La dépendance pharmacologique et le mésusage sont des phénomènes indépendants l'un de l'autre mais qui peuvent se produire en même temps car le mésusage entraîne une dépendance ⁵².

Or, les données à ce sujet sont très rassurantes en particulier pour les patients présentant des douleurs cancéreuses. En effet, il semble que le phénomène de dépendance psychique soit exceptionnel pour les patients présentant des douleurs chroniques non cancéreuses lorsque celui-ci est bien conduit ^{53 54 55}. Chez les patients non cancéreux, bien que les données soient plus controversées, le risque apparaît faible dans le cadre d'une prescription et d'une surveillance précautionneuses ⁸. Quand les patients parlent de la « dépendance », on peut imaginer que cela comprend à la fois la dépendance physique, psychique et le mésusage sans qu'ils dissocient vraiment les trois. Axer l'information et l'éducation thérapeutique sur les notions de drogue apparaît comme primordial pour améliorer le ressenti des patients par rapport à leurs traitements.

c. La tolérance :

Un autre frein, est l'accoutumance ou la tolérance. Elle est définie par la nécessité d'augmenter les doses pour obtenir les mêmes effets et s'observe lors de traitements prolongés mais également lors d'administration aigüe. Elle peut apparaître sans dépendance physique ni psychique. Elle est prévenue par les « épargneurs morphiniques » et par la « Rotation des

opioïdes ». C'est aussi un mécanisme physiologique mais la présence d'un stimulus nociceptif semble être le facteur essentiel chez l'animal pour prévenir le développement de la tolérance aux opioïdes.⁵⁶ De même chez l'homme, le phénomène de tolérance à l'effet antalgique semble relativement rare dans un contexte de douleurs⁷. En revanche, la plupart des effets secondaires induits par la morphine sont sujets à la tolérance, sauf la constipation⁵⁷.

De même que la dépendance, une information sur les phénomènes de tolérance délivrée aux patients pourrait s'avérer rassurante pour eux et constitue un axe de réflexion. Des réponses aux questions sur la morphine sont déjà proposées sur le site *e-cancer* : elles reviennent sur les notions de dépendance et de tolérance⁵⁸.

E. La notion de représentations sociales et leur évolution :

D'après nos résultats, les freins des patients sont des peurs liées aux représentations qu'ils ont des morphiniques. Un de nos objectifs étant de lutter contre ses freins et représentations « mythiques » concernant les opioïdes forts, nous avons donc voulu comprendre les mécanismes des représentations sociales afin de mieux pouvoir enrayer les représentations négatives.

1. Définition des représentations sociales et notion de noyau central :

Les définitions des représentations sociales sont anciennes mais toujours d'actualité⁵⁹. Denise Jodelet a élaboré la définition suivante « La représentation sociale est une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social »⁶⁰. « Elles sont composées d'éléments divers qui ont longtemps été étudiés de façon isolée : attitudes, opinions, croyances, valeurs, idéologies, etc. »⁶¹. C'est un « savoir de sens commun » par opposition au savoir scientifique : les représentations sociales déforment la réalité scientifique des faits. Les sujets s'appuient sur ces connaissances pour gérer la réalité, pour savoir comment penser ou agir vis-à-vis de l'objet de la représentation sociale. Ces définitions des représentations sociales sont complétées par la théorie du noyau central qui est définie comme un sous-ensemble de la représentation composé d'un ou de plusieurs éléments dont l'absence déstructurerait ou donnerait une signification totalement différente à la représentation dans son ensemble⁶².

Le noyau central a une fonction organisatrice : si on ne donne pas aux sujets des informations portant sur le système du noyau central, ils retiennent moins de choses. Ils vont aussi donner une orientation générale à la représentation sociale : « bien » ou « mal ». Et c'est le noyau central de la représentation qui résiste le plus au changement.

Les éléments périphériques sont, comme leurs noms l'indiquent, des éléments moins centraux de la représentation sociale ⁶³. Ils jouent le rôle de décryptage de la réalité, et celui de tampon si un événement vient contredire son système de représentation. Ainsi, l'individu comprend et maîtrise mieux les événements qui surviennent en leur assignant une signification. Ces éléments périphériques se déforment, changent, sont négociables, ils sont non spécifiques de la représentation sociale, peuvent évoluer, être incohérents et parfois individuels. Mais leur évolution n'affecte en rien le contenu global et l'orientation générale de la représentation sociale touchée.

2. Neutraliser les représentations et les freins :

Modifier des représentations psycho-sociales revient à agir sur le noyau central de la représentation en le rendant incohérent à la lumière de la réalité. Pour se faire, il faut rendre les noyaux incohérents, mettre en évidence une incompatibilité entre le noyau central et la réalité et ce de manière marquée et fréquente ⁶³.

Les résultats de l'ensemble de ces travaux sont variés et ils montrent aussi bien des modifications de la représentation sociale, sous l'impact de « communications », que de « comportements ». La crédibilité de la source est une variable pouvant intervenir favorablement dans la communication. Il semble que sur le long terme, une source crédible délivrant un message peut modifier sa représentation. Mais au bout de quatre semaines, le niveau de persuasion de cette source est redevenu faible, identique à celui d'une source de basse fiabilité. En revanche, réitérer le message permet de renforcer sa force et de faire disparaître cet effet d'assoupissement portant la notion de fiabilité ⁶⁴.

3. Une évolution des ressentis : par l'expérience positive et l'interaction avec les soignants :

En intégrant nos résultats à ces connaissances, nos patients témoignent globalement d'une expérience positive du traitement : avec une amélioration de leur qualité de vie avec des effets secondaires finalement pas au premier plan rendant la balance avantages/ inconvénients en faveur du traitement par opioïdes forts : c'est leur comportement, leur vécu qui a amélioré la représentation.

De même, il ressort du discours de nos patients sources, un apaisement ressenti grâce aux soignants ; infirmiers, médecins et psychologues qui apaisent leurs craintes de façon régulière. Pourtant, bien que les patients connaissent une nette évolution dans leurs représentations et leurs freins depuis l'instauration du traitement, ils se questionnent encore au sujet des effets secondaires des traitements par opioïdes forts qu'ils connaissent finalement mal, sur les problèmes d'accoutumance et sont angoissés à l'idée d'une évolution de leur maladie et donc d'une majoration de leurs douleurs.

III. Représentations et la gestion des traitements par opioïdes forts chez les intervenants réguliers :

A. L'aidant naturel :

Dans notre étude, l'entourage apparaît comme neutre, comme soutien ou comme frein dans la prise du traitement morphinique. La réticence de l'entourage est en adéquation avec les études semi-quantitatives faites à partir de sources issues de la population générale qui retrouvent, comme cité précédemment les représentations de la drogue, le soulagement, la maladie et mort ^{22 29 30}. Or, l'avis et le ressenti de l'entourage peut être déterminant pour l'adhésion à un traitement chez un patient préoccupé et affaibli sur tous les plans. Donc informer et éduquer les aidants en même temps que les patients, pourrait contribuer à une meilleure prise en charge antalgique.

B. Les pharmaciens pointés du doigt :

Dans notre étude, les pharmaciens sont plusieurs fois pointés du doigt. Certains sujets interrogés ressentent une grande rigidité, voire une réticence à la délivrance des médicaments, une méfiance vis à vis des patients sous opioïdes forts. Une de nos patientes s'est par exemple retrouvée en sevrage forcée à cause d'une non délivrance de patch de Fentanyl. Les

répercussions à la fois physiques et psychologiques d'une telle situation peuvent être lourdes de conséquences pour des patients fragiles et à la qualité de vie déjà nettement endommagée. Nous n'avons trouvé aucune étude sur les représentations des opioïdes forts chez les pharmaciens. Nous pouvons cependant penser que ce corps de métier est particulièrement attentif ces dernières années suite aux différentes mises en gardes concernant le mésusage dans plusieurs pays outre-manche et en Europe entraînant au niveau mondial plusieurs milliers de décès par an ^{65 45}. Une étude qualitative concernant leurs représentations des opioïdes forts présenterait un intérêt. De plus, une coordination entre prescripteurs et pharmacies de ville semble être nécessaire.

C. Les médecins non spécialisés dans la douleur :

Nous faisons le constat d'une grande hétérogénéité des pratiques et du vécu des médecins. D'un côté, les patients sont globalement satisfaits de leur prise en charge antalgique et ont confiance en leurs médecins qu'ils sentent très « à l'aise » avec les opioïdes forts comme cela a déjà été rapporté dans plusieurs études ²⁸³⁰. Néanmoins, cet enthousiasme reflète une vision d'ensemble par le patient concernant l'ensemble des médecins qui le traitent (médecins généralistes, oncologues, algologues, médecins de l'hôpital du service de chimiothérapie ou d'hospitalisation). Cela signifie que nos patients ont tous trouvés au moins un médecin en qui ils ont confiance pour la douleur, ce qui leur apporte sérénité et satisfaction. Mais lorsqu'ils précisent leurs propos à travers nos questions, il apparaît de nombreux ressentis négatifs, concernant un ou plusieurs médecins de leur entourage médical. Cette hétérogénéité est partagée par les infirmiers (thèse d'Anthony Dupont) et a déjà été observée dans deux travaux de thèse récents de Florence Macario et de Dimitri Pluebel en 2017 ⁶⁶⁶⁷.

En effet, de façon globale les médecins non spécialisés dans la douleur sont parfois vus comme : manquant d'écoute, ayant des compétences limitées au sujet de la douleur, « frileux » concernant les morphiniques et « tous puissants » pouvant faire des choix arbitraires de modification de traitements antalgiques inappropriés. Les infirmiers de la thèse d'Anthony Dupont apparaissent également marqués par les freins et les craintes exprimés par les médecins de soignant à soignant : ils auraient des représentations « de mort », « d'euthanasie » et une « frilosité » jugée excessive par les infirmiers (venant en particulier des médecins de ville).

Quant aux médecins généralistes en particulier, il leur est reproché d'être difficilement joignables et peu disponibles, en particulier pour se rendre au domicile des patients. Les infirmiers interrogés par Anthony Dupont partagent cette vision d'une communication insuffisante entre médecins et infirmiers concernant les transmissions, le partage d'expérience pour un patient donné, une demande conseil, une intervention. De même que le manque de disponibilité et d'accessibilité des médecins est déploré.

Si nous n'avons pas trouvé de données concernant les oncologues dont la part de prescription d'opioïdes forts était de 6% entre 2010 et 2012, plusieurs travaux portent sur les médecins généralistes dont la part de prescription des opioïdes forts représentent 62% dans les statistiques de l'ASNM ⁶⁸.

Nous pouvons y retrouver la sensation de solitude des médecins généralistes face aux patients douloureux sous antalgiques de palier 3, leurs difficultés à surveiller les patients à domicile ^{30 67 69} et à réévaluer la douleur sous 48 à 72h ^{20 67}, cités par nos patients sources et par les infirmiers.

Ils ont également conscience de freiner parfois la prescription en raison de leurs propres représentations (la peur de provoquer la mort ^{30 70}, le risque d'addiction pour les patients à risque), et nous pouvons penser que leur sentiment de solitude accentue le sentiment de doute et majore leurs freins à la prescription des morphiniques ³⁰. Dans une étude de 2014, il apparaît que certains médecins réservent la prescription des opioïdes forts aux patients présentant des douleurs cancéreuses ³⁰.

De plus, dans une étude de 2010 portant sur les freins et obstacles à l'initiation d'un traitement antalgique de palier 3 en médecine générale, les auteurs retrouvaient 69% des médecins déclaraient que les effets secondaires des antalgiques opioïdes forts étaient pour eux un frein à leur prescription ¹⁹. Dans l'étude de Nicolas Calais, 60% des médecins mettent également en avant cette réticence ²⁰. Des données similaires étaient retrouvées dans la thèse de Pierre-Yves Delassus où les effets secondaires redoutés cités par les auteurs étaient : la dépendance ou les troubles de l'attention ²¹.

De même, dans plusieurs travaux, la limitation de la prescription d'un traitement morphinique viennent de la représentation et des peurs des opioïdes forts qu'ont les patients ³⁰

^{19 66 71 23}. Pourtant, les médecins disent que la majorité des patients acceptent ce traitement après explications sur les raisons de celui-ci, les effets secondaires et l'évolution attendue de leur état ce qui est en accord avec mes résultats et ceux d'Anthony Dupont où nous ressentons que les patients les mieux éduqués ont le moins de réticences et de freins ²¹.

L'autre raison évoquée dans les études qualitative de Florence Macario en 2013 et de Dimitri Plubel en 2017, est le manque d'expérience et de connaissance pour certains jeunes médecins, peu confrontés à ces situations dans leur pratique courante, malgré une formation plus récente et plus approfondie en algologie ^{67 66}. En revanche, plusieurs études semblent aller dans le sens d'une nette diminution des représentations erronées des opioïdes forts chez les médecins généralistes, qui associent volontiers actuellement la morphine à un antalgique et non pas à une drogue ^{67 72 73 74}.

D. Les médecins algologues :

Les médecins du centre antidouleurs pour les patients non cancéreux apparaissent peu accessible avec des délais d'attente entre les rendez-vous de l'ordre de six mois, puis deux à trois consultations par an. C'est aussi l'avis des médecins généralistes interrogés dans plusieurs études, qui justifient ainsi leurs difficultés à adresser leurs patients dans les centres de douleurs chroniques ^{67 21}.

En revanche, les médecins algologues des patients cancéreux ont bonne presse chez nos patients cancéreux et dans notre étude la gestion des opioïdes de leur patient semble également plus apaisée. Cependant, les données concernant les médecins algologues traitant nos patients cancéreux sont tous issus du même centre (le CAL de Nice), rendant cette donnée difficilement extrapolable. En revanche, en regardant de plus près les pratiques de ce centre, on se rend compte que les algologues suivent très régulièrement leurs patients, en consultation, à l'HDJ DISSPO où la coordination avec les professionnels de soins primaires est une priorité, dans les services d'hospitalisation où des médecins algologues exercent parfois, l'équipe mobile de la douleur leur rend aussi visite si nécessaire dans tous les services. Les patients ont également un accès téléphonique rapide et unique à l'ensemble des soins de supports où ils peuvent immédiatement être conseillés et orientés par rapport à un problème douloureux aigu à domicile. Cette idée de suivi « rapproché » pourrait expliquer la sensation de sécurité et la gestion « apaisée » des opioïdes forts chez les patients que nous avons interrogés ». L'étude de

Claire Reneaux retrouvait d'ailleurs une différence de représentations entre les patients suivis *versus* non suivis en consultations douleurs : ils témoignaient moins de représentations négatives et abordaient le traitement par opioïdes forts avec plus de tranquillité et moins de peurs ²⁸.

E. Les infirmiers :

Depuis 2002, en plus des soins « classiques », les infirmiers sont autorisés à délivrer les antalgiques (de tous paliers) de façon anticipée en cas de besoin, selon un protocole prescrit par le médecin. L'ensemble de leurs missions les place donc naturellement au cœur de la prise en charge de la douleur.

Dans notre étude, les infirmiers ont un rôle primordial au quotidien auprès des patients que ce soit en milieu institutionnel ou en ville. Leur intervention apporte un bénéfice majeur sur la qualité de vie des patients en termes de présence, de réassurance et de disponibilité. Une infirmière de l'étude d'Anthony Dupont a également insisté sur ce point, relatant les bienfaits thérapeutiques constatés de l'écoute.

Concernant leur intervention dans le traitement morphinique, comme pour les médecins, leurs pratiques semblent hétérogènes d'après le discours de nos sujets sources et des infirmiers eux-mêmes (thèse d'Anthony Dupont). En effet, certains semblent être à l'aise avec les morphiniques, à l'interface entre les médecins et les patients en évaluant la douleur quotidiennement, délivrant les opioïdes forts, donnant des conseils avisés sur la prise des interdoses, sur l'adaptation posologique à proposer aux médecins. C'est ce que retrouve Anthony Dupont dans ses résultats : certains infirmiers n'expriment aucune appréhension à la délivrance ou l'administration des opioïdes forts. Ils apprécient la part d'analyse, de prise de décision autonome dans la prise en charge de la douleur en y voyant une marque de confiance de la part des prescripteurs.

Parmi ces infirmiers à l'aise mentionnés par nos patients, certains font partie de structures spécialisées dans les soins de patients douloureux chroniques comme par exemple les IDE des soins à domicile, des prestataires de service ou des appartements thérapeutiques où vivent beaucoup de patients atteints de cancer du CAL de Nice. Ces infirmiers : ont de l'expérience dans le traitement de la douleur, ont probablement participé à des formations

complémentaires et ont une action coordonnées avec les autres acteurs de santé dont les médecins prescripteurs. Ces éléments facilitent forcément leur positionnement de pivot dans la gestion des opioïdes forts.

A l'inverse, d'autres infirmiers n'interviennent pas ou peu dans la gestion du traitement morphinique ; parfois en notant le nombre d'interdoses prises ou en évaluant la douleur, mais sans plus de commentaires. Bien que les infirmiers en question restent en retrait, nos patients n'ont pas ressenti de leur part de représentations négatives ou freins particuliers relatifs aux opioïdes forts. Ce retrait dans la gestion du traitement morphinique, pourrait s'expliquer de plusieurs manières. Tout d'abord, il pourrait s'agir de freins à la délivrance du traitement. Cette réticence a été constatée par Anthony Dupont dans sa thèse où les craintes de certains infirmiers transparaissent dans leur manière d'administrer les interdoses, en préférant proposer les antalgiques de niveau 1 ou les co-antalgiques, en retardant au maximum la délivrance ou la proposition de l'interdose de l'opioïde fort. De même, trois études datant de 2001, 2004 et 2008, s'intéressant à la pratique des infirmiers retrouvaient cette réticence ^{25 75 24}.

Ces freins à la délivrance des opioïdes forts pourraient être en rapport avec :

- Des représentations négatives ou des peurs.
- Un défaut de connaissance ou de pratique.
- Un certain désintérêt pour la douleur ou un manque de temps. Nous ne développerons pas ce point en l'absence de données recueillies étayant ce point dans nos deux études.

Ces hypothèses sont en accord avec ce que retrouvait Pierre Paris dans son mémoire d'infirmier : les infirmiers justifiaient leurs réticences à la délivrance des opioïdes forts par la peur des effets indésirables, le manque de formation et le fait de parfois considérer le traitement de la douleur comme facultatif ²⁴.

1. Des représentations négatives, des peurs vis à vis des opioïdes forts :

Dans cette hypothèse, nous pouvons imaginer que les IDE n'expriment pas leurs réticences pour ne pas interférer dans la prescription médicale. L'hypothèse est confortée par les représentations hétérogènes retrouvées par Anthony Dupont avec l'antalgie au premier plan suivie de plusieurs idées négatives comme la mort, la fin de vie, la dépendance, la drogue et la peur des effets indésirables.

2. Un défaut de connaissances et/ou de pratique dans la gestion du traitement par opioïdes forts : la subjectivité de la douleur

Cette impression de connaissances et compétences limitées vis à vis des opioïdes forts a comme conséquence logique et raisonnable la peur d'une intervention inadaptée voire délétère pour le patient. Ce point a été soulevée par quelques infirmiers de la thèse d'Anthony Dupont qui n'apprécient pas leur latitude de délivrance en « si besoin », trouvant la notion de besoin subjective. Parfois, il leur semble que la symptomatologie du patient est plus proche de l'anxiété que de la douleur sans réellement pouvoir aller plus loin dans l'analyse. En effet, ils semblent qu'ils préjugent parfois de la douleur des patients en fonction de la pathologie causale et de leur propre perception subjective de l'état douloureux du patient, sans utiliser de méthodologie précise. Ces propos trahissent une appréhension de leur part due à des difficultés d'évaluation de la douleur ⁷⁵, un manque de connaissance sur les notions de « subjectivité de la douleur » et de « *total pain* » en soins palliatifs. L'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur semble donc comme un outil essentiel à promouvoir.

IV. Une problématique différente entre patients cancéreux et non cancéreux :

A. Un vécu et un suivi différents :

Nous avons noté une différence entre les patients souffrant de douleurs cancéreuses et non cancéreuses en termes de préoccupation et de comportement par rapport aux opioïdes forts. Les patients souffrant de pathologies ostéo-articulaires bénignes n'expriment pas les mêmes ressentis au sujet de leur suivi médical et leur prise en charge thérapeutique que les patients cancéreux. En effet, il ressort des entretiens un manque d'écoute accru par rapport à la douleur non cancéreuse de la part des professionnels de santé, une certaine impuissance, une indisponibilité des médecins et plus particulièrement des algologues du centre antidouleur.

En revanche, nous pouvons supposer que les représentations des traitements opioïdes chez les deux types de patients cancéreux et non cancéreuses sont proches, étant donné qu'elles sont sensiblement identiques dans toutes les études recensées quels que soit le type de sources interrogées ^{22 28 30 29 27}. Pourtant, une différence de score significative est soulignée dans la thèse de Claire Reneaux : les patients suivis pour des pathologies cancéreuses ont des représentations plus justes des opioïdes forts manifestent plus de tranquillité et ont moins peur

que les patients non cancéreux ²⁸. Elle a obtenu le même résultat avec la variable « suivi en consultation douleur/ non suivi en consultation douleur ». Comme il semblerait que l'accès aux consultations douleurs soit difficile pour les patients non cancéreux, nous pouvons suspecter que ces derniers aient des représentations plus négatives du fait d'un suivi spécialisé dans la douleur moins régulier.

Les problématiques étant différentes, il serait intéressant de dissocier les deux types de patients dans des études ultérieures concernant leur vécu quotidien et leurs freins à la prise du traitement par opioïdes forts pour mieux appréhender leurs besoins et adapter leur prise en charge.

B. Les questions de dépendance et de mésusage aux opioïdes forts chez les patients non cancéreux :

Dans notre étude, deux patientes traitées pour des douleurs non cancéreuses par sulfate de morphine orale LP/LI depuis cinq ans et par fentanyl transdermique/oxycodone LI orale depuis 15 ans, présentent une dépendance physique dont elles sont conscientes, et probablement une dépendance psychique pour l'une d'entre elles. De plus, un troisième patient verbalise une dépendance physique avec des douleurs dans tout le corps le 3ème jour de son patch de fentanyl alors qu'il prend son traitement morphinique pour l'épaule. A priori, il n'existe pas de mésusage dans ces trois cas mais l'entretien n'a pas été dirigé dans le sens de sa recherche. Durant les interviews des patients cancéreux, aucun n'a mentionné de signe de dépendance ou de mésusage.

La problématique de « l'addiction » ou dépendance psychique secondaire à la prescription d'opioïdes forts, et en allant plus loin, le risque de mésusage (dû à une addiction psychique et non physique), est différente entre les patients cancéreux et non cancéreux. Ce sujet est un véritable enjeu de santé publique dans plusieurs pays et est très médiatisé depuis quelques années. On parle même de « crise des opioïdes forts » suite à la parution dans *le New england journal of medecine* en 2015, d'un article mettant en lien l'augmentation majeure de la prescription d'opioïdes antalgiques et une mortalité due au mésusage durant la même période de 2002 à 2010 aux États-Unis ⁶⁵.

Dans le cas des douleurs cancéreuses, il est établi depuis longtemps que les patients souffrant d'un cancer ne développent qu'une dépendance physique par rapport aux opiacés, la dépendance psychique restant exceptionnelle : 4 cas sur 12000 patients sont concernés dans l'étude de Porter ⁵³, 1 cas sur 550 patients dans l'étude de Schug ⁵⁴ et une étude menée par l'*Eastern Cooperative Oncology Group* ⁵⁵. Il suffit d'être vigilant lors de l'adaptation du traitement et lors de son arrêt en diminuant progressivement les doses pour palier à l'addiction physique, phénomène physiologique découlant de la prise en continu d'opioïdes forts.

La situation est différente lorsque nous considérons les patients sous opioïdes forts pour des douleurs non cancéreuses, pour lesquels l'addiction psychique est encore mal évaluée. La fréquence de mésusage aux opioïdes varie de 0 à 50 % dans une méta-analyse de 2007 et de 0 à 7,7% selon la sous-population étudiée ⁷⁶. Une autre méta-analyse portant sur 24 études d'utilisation des opioïdes forts dans les douleurs non cancéreuses, va dans le sens d'une incidence faible des comportements d'addiction au cours du traitement est faible : 3,27 % ⁷⁷.

Globalement, pour les patients présentant des douleurs chroniques non cancéreuses la prudence à l'instauration du traitement et un suivi rapproché doivent être de mise (Figure 1). Avant l'instauration, les patients doivent être informés qu'une situation de dépendance et de mésusage peut survenir à long terme, les profils à risque de mésusage doit être identifiés tels que : un âge jeune, l'isolement, la précarité, des antécédents psychiatriques et/ou d'addiction. Un repérage rapide de facteurs de risque de dépendance psychique peut être effectué à l'aide d'instruments standardisés, par exemple « l'*Opioid Risk Tool* » (ORT), présentée en Annexe 3 ⁷⁸. Cet outil simple peut être utilisé en médecine générale. Les patients identifiés à risque doivent bénéficier d'une surveillance plus étroite. Une bonne information et éducation du patient ainsi qu'une contractualisation systématique des objectifs thérapeutiques, de l'observance thérapeutique et de sa surveillance.

Lors du suivi, il est important de réévaluer régulièrement l'effet du traitement, et le rapport entre le patient et son traitement ainsi que l'utilité de la prescription à l'aide du questionnaire « *Prescription opioïd Minuse Index* » (POMI) (présenté en Annexe 4) ⁷⁹. Devant toute suspicion de mésusage ou d'addiction psychique, le médecin de premier recours ne doit pas hésiter à orienter le patient vers un suivi spécialisé ^{8 52}. Ces dispositions préventives devraient éviter à la France de vivre la même situation que les États-Unis tout en garantissant une considération et un traitement des patients douloureux chroniques non atteints d'un cancer.

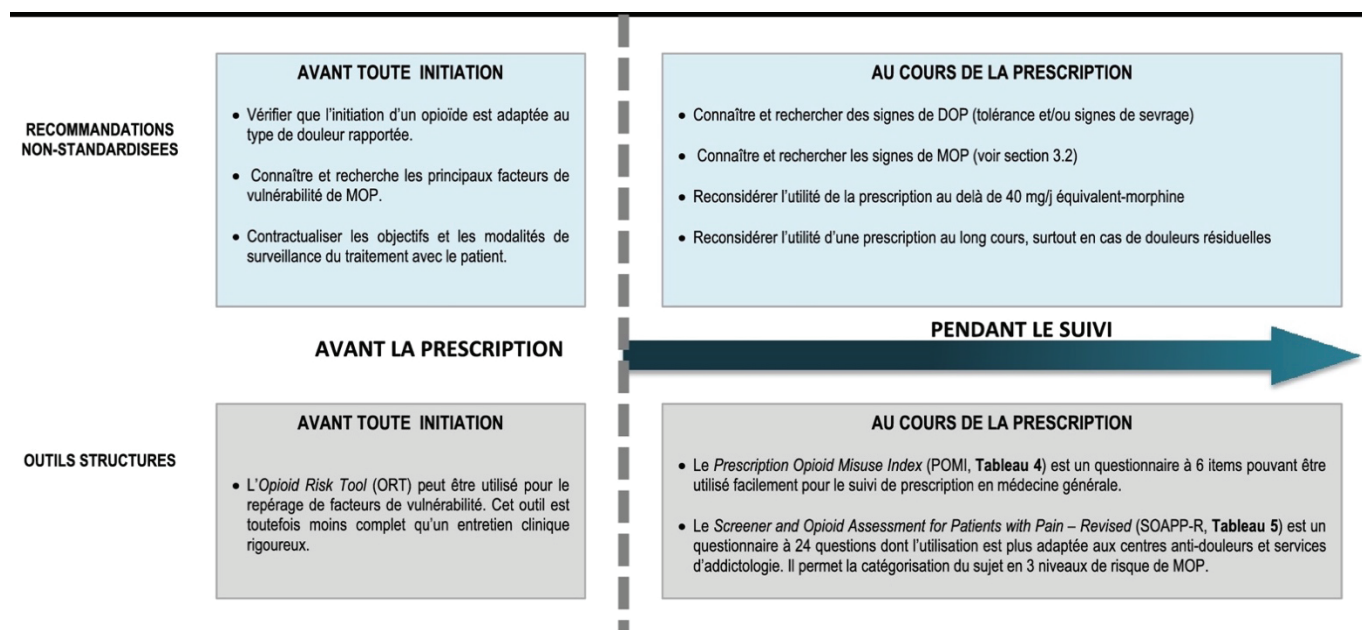


Figure 1 : Recommandations pour l'évaluation initiale et de suivi de prescription d'opioïdes à visée antalgique. Pour chaque étape, des principes cliniques non-standardisés et des outils structurés sont proposés pour aider le clinicien à prévenir et repérer la survenue de critères de dépendance aux opioïdes de prescription (DOP) ou de mésusage aux opioïdes de prescription (MOP) ⁵².

Notons tout de même que lorsqu'un opioïde apparaît justifié, il n'est pas démontré que les opioïdes faibles exposent à moins de risques de mésusage et d'intolérance que la morphine à dose minimale efficace. Par rapport à la morphine, leur efficacité est plus variable ⁸⁰ d'un patient à l'autre et ils exposent à des interactions pharmacocinétiques nombreuses du fait de variations de métabolisme. Un article publié dans la revue *Prescrire* en 2015 incitait les médecins à être au moins aussi vigilants qu'avec la morphine ⁸¹.

V. Les perspectives :

Les « plans douleurs » successifs, les plans cancer, les organisations hospitalières (dont les CLUD) et les structures de douleurs chroniques ont nettement amélioré : la formation des professionnels de santé, l'évaluation de la douleur, l'éducation thérapeutique et la coordination des soins autour des patients douloureux chroniques. Cependant, notre étude met en avant une

grande hétérogénéité des pratiques et la persistance de freins à la gestion des opioïdes forts ayant des conséquences sur la qualité de vie des patients.

A. Améliorer la Formation des professionnels de santé :

Casser les noyaux centraux des représentations sociales négatives des patients concernant les opioïdes forts implique en premier lieu de casser les représentations négatives erronées des soignants et en particulier des médecins, infirmiers et pharmaciens.

Pour cela, une idée serait de renforcer leurs connaissances, via une formation initiale et continue axée sur leurs représentations négatives (effets secondaires, dépendance / accoutumance, mort), de façon à briser ces fausses croyances et à obtenir des bénéfices sur la prise en charge. En effet, insister sur les idées reçues et les invalider à l'aide d'arguments scientifiques semble facile à mettre en place dans l'offre de formation déjà disponible pour les soignants.

1. Objectifs de formation spécifiques aux médecins :

Pendant nos études, plusieurs items au programme de l'externat abordent la prise en charge de la douleur dont font partie les antalgiques centraux ⁸². Dans ces items, quelques effets secondaires et leurs traitements sont cités, de même que la notion de rotation des opioïdes mais les notions de dépendance physique ou psychique et de tolérance ne sont pas présentées. Pourtant, ces notions sont à l'origine des freins à la délivrance et la prise des opioïdes forts dans notre étude chez les patients et les infirmiers. Pour les internes se spécialisant en oncologie, en hématologie, en rhumatologie et en médecine physique et réadaptation, l'enseignement de base (commun à tous les oncologues) comprend la thématique de prise en charge de la douleur et les étudiants sont forcément confrontés à la gestion des douleurs chroniques avec l'intervention d'algologues.

En analysant la formation pratique actuelle, on remarque qu'un étudiant en médecine générale peut passer la totalité de ses études sans avoir de notions fiables sur la prise en charge des douleurs chroniques, alors même que les médecins généralistes sont les premiers prescripteurs d'opioïdes forts ⁶⁸ et que 40% des consultations de médecine générale comportent une plainte douloureuse ¹⁹. Intégrer un stage obligatoire portant sur la douleur et les soins

palliatifs en fin d'externat peut-être une option. De même, pendant l'internat, pour les internes ne souhaitant pas se spécialiser via la formation spécialisée transversale (FST) « douleur » (qui remplace le DESC « douleur et soins palliatif » avec dissociation des deux domaines) une sensibilisation à la prise en charge de la douleur devrait être obligatoire ⁸³. Nous pourrions envisager d'intégrer une demi-journée par semaine sur un stage dans une structure spécialisée ou chez un praticien spécialisé.

Chez les médecins généralistes, en formation continue : le développement personnel continu (DPC), obligatoire pour tous les médecins depuis le 1^{er} janvier 2012, comprend des formations dont les DU/ DIU, capacités en douleur), formations présentielle, en *e-learning*, sur le thème de la douleur ⁸⁴. Les propositions ne manquent pas, mais on peut imaginer que les médecins généralistes ont d'autres priorités de formation vue la diversité des pathologies rencontrées au cours de leur pratique.

Dans l'optique d'une amélioration de la formation théorique et pratique, axer les progrès sur l'externat et l'internat nous semblent prioritaires.

2. Objectifs de formations spécifiques aux infirmiers :

Anthony Dupont a constaté que les infirmiers sont en demande d'une meilleure formation théorique et pratique, ce qui est en accord avec les données du mémoire d'infirmier de Pierre Paris ²⁴. Ils font partie du quotidien des patients d'où la nécessité d'intervenir auprès d'eux pour leur permettre de délivrer des informations objectives et fondées sur des connaissances et non sur des croyances. Ils ont également l'impression d'avoir moins de représentations négatives et de freins que les médecins (Thèse d'Anthony Dupont) ce qui avait déjà été montré en 2009 dans une étude portugaise incluant médecins et infirmiers ⁷³. Ils pourraient donc constituer un élément facilitant au changement des mentalités de ce corps de métier. Comme pour la formation des médecins, un passage obligatoire dans des services où la gestion des opioïdes forts est quotidienne nous semblerait bénéfique.

B. Renforcer la coordination des soins et l'éducation des patients :

1. Les structures déjà en place à développer :

La loi confère au médecin généraliste de premier recours un rôle pivot dans l'organisation et la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins (diagnostic, orientation, traitement), de suivi du patient et de coordination de son parcours (y compris dans le secteur médico-social) ⁸⁵. Face à ses missions, il est aidé pour les situations complexes par plusieurs autres acteurs dont l'activité intègre la coordination des soins de proximité. Il s'agit notamment des maisons de santé, des centres de santé, des services d'hospitalisation à domicile (HAD), des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des établissements de santé (notamment à travers les équipes mobiles de douleurs, soins palliatifs et gériatrique) et médico-sociaux et des autres structures médico-sociales (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), etc.). Les réseaux de soins sont également présents sur le territoire (avec par exemple le réseau AVESA, plateforme C3S en PACA).

2. Améliorer la coordination des soins « en ville »:

Si l'ensemble de ces structures sont bénéfiques aux patients, tous n'en bénéficient pas. Finalement, l'impression qui ressort de notre étude est que les patients qui sont déjà dans des mailles serrées de dispositifs de coordination de soins ont moins de besoins concernant la gestion du traitement par opioïdes forts. Peut-être que ces patients, plus « complexes », ont bénéficié des coordinations les plus englobantes du système de soin du fait de cette complexité comme : un suivi rapproché par les algologues, infirmiers spécialisés, psychologues, une prise en charge par les réseaux de soins. Ce sont les autres patients, plus autonomes, qui se retrouvent isolés et gèrent leur traitement par opioïdes forts avec des représentations et des freins plus prononcés. Outre le fait d'inclure un maximum de patients dans ses structures, nous pourrions agir sur les patients qui donnent l'impression qu'ils gèrent bien leur traitement seuls et qui demandent peu d'aide de la part des soignants. Nous avons eu l'impression que ce sont eux qui sont le plus dans le déni du traitement morphinique et en ont les pires représentations, probablement parce qu'ils en parlent peu et donc sont moins informés et éduqués.

Pour ces patients, le médecin généraliste, les oncologues et les infirmiers de ville vont se retrouver en première ligne. Nous avons pu voir dans notre étude chez les patients, que certains infirmiers et médecins restent en retrait de la prise en charge antalgique. De même, du point de vue des infirmiers dans la thèse d'Anthony Dupont, il ressort un manque de communication entre médecins et infirmiers. Enfin, si les médecins ne verbalisent pas le manque de communication avec les infirmiers, ils se sentent eux aussi isolés dans la gestion des opioïdes forts ³⁰⁶⁷. C'est un challenge, en particulier en ville, que d'améliorer la coordination des soins en tenant compte des emplois du temps serrés de deux corps de métier dus à une grosse charge de travail. Plus d'interactions par téléphone, par mel, par SMS, sont des pistes à encourager. Elles favorisent un lien rapide si nécessaire entre les protagonistes. Pour se faire, la proximité géographique entre les soignants est une piste, déjà développée dans de nombreux villages et villes en France est à promouvoir. En effet, avoir dans une même maison de santé, plusieurs professionnels de santé dont IDE, médecins, kinésithérapeutes et pharmaciens favorise les échanges et donc la coordination des soins. Cependant ces dispositions sont visiblement insuffisantes, elles sont soumises à la bonne volonté, les affinités, l'appréciation de chacun.

Une façon de systématiser la coordination serait d'établir une prescription de soins infirmiers pour la délivrance et les suivis du traitement par opioïdes forts lors de toute instauration d'antalgiques de palier 3. Les passages infirmiers devraient être rapprochés : plusieurs fois par semaine au départ puis progressivement espacés pour casser les nombreuses représentations négatives et peurs des patients. De plus, pour coordonner les soins, un lien systématique entre IDE et médecins pourrait passer par une fiche de liaison (délivrée en même temps que l'ordonnance de passage infirmier). On pourrait imaginer que cette fiche de liaison dédiée à la douleur circule entre médecins et infirmiers au minimum (voire pharmaciens, kinésithérapeutes et psychologues) et soit toujours apportée par le patient en consultation.

3. Créer un carnet de douleur ; coordination et éducation

De façon plus ambitieuse, la fiche de suivi serait remplacée par un carnet de douleur qui pourrait être fait comme le carnet de santé chez l'enfant, ou le dossier de grossesse AUDIPOG. Il pourrait y figurer les échelles d'évaluation de la douleur, les résultats de l'évaluation objective à remplir, les questions à poser de manière quotidienne à hebdomadaire sous forme de propositions avec des cases-réponses à cocher, des conseils et des informations sur les idées reçues et la réalité. Ce carnet serait bénéfique pour tous les professionnels de santé du parcours de soin et pour les patients. Les pharmaciens pourraient y participer en tamponnant et être

rassurés pour la délivrance. La systématisation de cet outil matérialisé permettrait de responsabiliser tous les professionnels de santé. Le texte à remplir obligerait les professionnels à poser certaines questions, il les guiderait et ils prendraient ainsi l'habitude de poser toujours les mêmes questions et d'aborder toujours les mêmes points. Ceci permettrait également de les former plus efficacement. La nécessité de répéter l'intervention pour rendre les représentations positives pourraient être présentées dans ce carnet.

Initialement, un fascicule d'information à destination des patients était en cours d'élaboration pour les patients du CAL de Nice. Mais suite de notre étude, nous nous penchons désormais sur la création d'un « carnet de douleurs » qui sera distribué, dans un premier temps aux patients du CAL. L'évaluation de cet outil sera à évaluer dans une prochaine thèse.

4. Revaloriser le rôle du pharmacien via la conciliation médicamenteuse :

La conciliation médicamenteuse est à la base une démarche qui permet de prévenir et d'intercepter les erreurs médicamenteuses ⁸⁶. Elle repose sur la transmission et le partage d'informations complètes et exactes entre les membres de l'équipe de soins et le patient tout au long de son parcours. La HAS a publié cette année un guide pour faciliter le déploiement de cette démarche en établissement de santé, en lien avec les professionnels de ville, en particulier les médecins généralistes et les pharmaciens ⁸⁷. Aussi bien à l'entrée qu'à la sortie d'hospitalisation, pour assurer la continuité médicamenteuse, un maximum d'informations portant des modifications d'ordonnances et leurs motifs devraient être transmises aux professionnels de ville et en particulier au médecin généraliste et au pharmacien. Le pharmacien qui est souvent le premier professionnel de santé rencontré par le patient à sa sortie d'hospitalisation ne reçoit que l'ordonnance. Le patient est sa seule source d'information, celui-ci n'étant pas toujours apte à le renseigner. Le dispositif de conciliation médicamenteuse avec notamment un « volet médicamenteux de la lettre de liaison à la sortie » permettrait au pharmacien désigné par le patient d'avoir toutes les informations concernant les changements thérapeutiques et leurs raisons. Au-delà de la diminution des conséquences liées aux erreurs médicamenteuses, ce dispositif replace le pharmacien au cœur de la prise en charge globale du patient, dans la coordination des soins, ce qui revalorise sa position, en accord avec la réalité ⁸⁸. Notre travail met en avant une réticence des pharmaciens perçue par nos patients sources à délivrer les traitements, une certaine méfiance pouvant même aller jusqu'au refus de délivrance des opioïdes forts. En étant davantage impliqués dans l'évolution du traitement antalgique, les pharmaciens seraient probablement plus souples lors de la délivrance des traitements par

opioïdes forts aux patients douloureux chroniques. Ceci ne prend en compte que les sorties d'hospitalisation, mais ce premier pas permettrait probablement de redorer l'image des opioïdes forts et sensibiliserait les pharmaciens.

5. Renforcer l'éducation thérapeutique des patients :

A l'échelle du patient, une intervention régulière coordonnée et rapprochée permettrait probablement d'amoindrir les représentations et les freins qu'ont les patients à prendre leurs traitements antalgiques de palier 3. De plus, la majorité des patients douloureux émettent le souhait de mieux connaître leur traitement par opioïdes forts. Notre étude semble également indiquer que les patients douloureux chroniques sont particulièrement isolés dans leur parcours. La mise en place d'une éducation thérapeutique avec un suivi multidisciplinaire apparaît essentiel.

a. Des consultations dédiées à la douleur :

D'après les témoignages des patients de notre étude, l'accès aux algologues n'est pas toujours aisé, et en tous cas peu fréquent, en particulier pour les patients non cancéreux. De même, les médecins généralistes apparaissent comme étant débordés, injoignables et difficilement accessibles du point de vue des infirmiers et des patients. Améliorer l'accès à ces spécialistes en augmentant leur nombre serait bénéfique pour les patients. Dans l'attente de cela, une revalorisation des actes aiderait les médecins généralistes à réaliser des consultations dédiées à la douleur, qui sont en général très longues et difficilement organisables en cabinet de médecine générale.

b. Les programmes d'éducation thérapeutique :

Depuis plusieurs années, l'éducation thérapeutique s'ancre dans les mentalités. Ces programmes interactifs individualisés sont basés sur l'écoute des besoins individuels des patients. Cela correspond justement aux demandes « d'écoute » de nos sujets sources, qui ne se sentent pas entendus et qui pourtant expriment leurs besoins lorsque nous leur proposons d'en discuter. De nombreux programmes interprofessionnels existent dans toute la France pour les

patients ayant des pathologies chroniques. Nous en retrouvons quelques-uns concernant les douleurs chroniques, les cancers et les pathologies rhumatologiques douloureuses ⁸⁹. Un atout de ces programmes est la variété des acteurs intervenants, chacun avec sa sensibilité et son orientation. Mais les professionnels de santé en particulier de ville y pensent-ils pour les patients douloureux ou bien les associent-ils aux patients diabétiques, BPCO, atteints de pathologies neurologiques chroniques ? La naissance de nouveaux programmes d'éducation thérapeutique interprofessionnels (avec comme acteurs majeurs médecins généralistes, algologues et infirmiers), sur la douleur chronique ainsi que la sensibilisation des professionnels de santé à ce sujet pourraient participer à améliorer le ressenti des patients. Nous penserions à inclure les aidants à ces séances, qui délivrent parfois les traitements par opioïdes forts. En effet, notre étude montre que les aidants peuvent freiner la prise des opioïdes forts.

C. Les outils dématérialisés :

1. Un site internet pour tous:

Pour les soignants, de nombreux outils existent déjà : des sites internet nationaux (Société Française de Médecine Générale (SFMG), *e-cancer*, Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFEDT), Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP)), des sites internet de structures hospitalières et des applications de suivi de la douleur pour les patients. Nous pouvons trouver sur les sites : les échelles d'évaluation de la douleur, des adresses, des recommandations, les réseaux existants, les acteurs de soins impliqués, les formations proposées... Mais l'accès est complexe, il faut visiter plusieurs sites et les interfaces ne sont pas intuitives : y accéder demande du temps et des efforts. Or, nos patients sources et les infirmiers de la thèse d'Anthony Dupont ont perçu un manque de temps et de disponibilité chez les soignants. La fonctionnalité doit donc être améliorée pour que l'accès aux ressources soit immédiat. L'idée serait de proposer un site unique, simple d'utilisation, avec des propositions de prise en charge selon des réponses à des questions à choix multiples correspondant aux arbres décisionnels des recommandations. Des liens vers les sources bibliographiques et les recommandations seraient accessibles pour ceux qui le souhaitent. Des fiches d'informations à délivrer aux patients, les modalités de suivi seraient également disponibles. Ce type d'interface existe déjà pour plusieurs autres thèmes comme par exemple « Antibioclic », « Gestaclic », « Aporose ». Ses sites guident parfaitement les

médecins (en particulier les médecins généralistes), ils sont mis à jour régulièrement assurant au soignant d'être performant rapidement.

Pour les patients, nous trouvons aussi sur internet plusieurs sources d'informations fiables concernant les opioïdes forts, vulgarisées et à destination des patients comme par exemple le site « *e-cancer* » de l'Institut National du Cancer ⁹⁰ en tapant les mots-clés « morphine », « Oxycodone », « Skénan® », « Durogésic® » ... De même, certaines structures spécialisées proposent également en ligne leurs propres documents d'information à destination de leurs patients comme c'est le cas de l'Institut du Cancer de Montpellier (ICM) ⁹¹. Un rappel de ces outils disponibles pourrait être systématiquement évoqués aux patients à chaque consultation de façon orale et écrite. Nous avons vu que nos patients sources sont en « demande d'informations » sur leur traitement antalgique mais aussi que cette préoccupation est au second plan, après le cancer. Comme ils doivent emmagasiner beaucoup d'informations pendant les consultations en oncologie, dans un contexte souvent difficile, il est particulièrement intéressant de leur proposer ces fascicules à consulter lorsqu'ils sont disponibles pour « entendre » les informations. Cela majorerait probablement l'efficacité des systèmes déjà en place.

2. Une application pour ordinateurs, tablettes et « smartphones » :

a. Pour les soignants... :

Les informations d'un site internet pourraient être déclinées en application rendant plus simple et accessible son utilisation sur smartphone et tablettes. Pour les soignants, de la même façon qu'un site internet, l'application pourrait servir de guide pratique en insistant encore une fois sur l'éducation des patients, les informations à leur délivrer concernant les mythes, les effets secondaires, et les modalités de suivi qui restent les points à améliorer ressortant de notre étude. Cette application pourrait donc être une sorte de « médecin conseil » présent partout et tout le temps avec le patient. Des fiches à imprimer ou à envoyer par mail pourraient y être proposées. Une application pour les soignants est déjà au point : « livret douleur AP-HP ». Elle constitue une aide précieuse à la prise en charge de la douleur, est très intuitive avec mise à disposition de recommandations, protocoles et quelques outils comme les coefficients de conversion (équivalent du tableau d'équianalgésie). En revanche, elle n'aborde pas les éléments de suivis faisant défaut aux patients et aux infirmiers de notre étude tels que : les points

importants de l'information à délivrer aux patients, les questions/ réponses aux idées reçues et « tabous » freinant la prescription, la délivrance et la prise des opioïdes forts.

b. Et les patients... :

Dans notre étude, les patients n'ont pas émis de propositions particulières concernant le développement d'outils en général et semblaient plus intéressés par les supports papiers et les interactions avec les soignants. Lors des relances, Ils n'ont pas eu de réaction particulière à l'évocation d'une application. Nous pensions que notre échantillon ayant une médiane d'âge à 68 ans, pouvait expliquer ce désintérêt. Pourtant, 43% des français utilisent déjà parfois au moins une application destinée à la santé (podomètre, IMC, suivi sportif...), dont 23% des plus de 65 ans ⁹². Donc, il est probable que le faible nombre de sujets interrogés ne soit pas représentatif car sélectionné pour une étude qualitative. De même, l'objectif principal de l'étude n'était pas d'évaluer le bénéfice apporté par une application dédiée à la douleur. Notre questionnaire n'a pas été conçu dans ce but. Des applications existent déjà telles que « Mon Coach Douleur » ou « Catch my pain ». Elles se focalisent sur la visualisation de la gestion quotidienne de la douleur, à partager avec le soignant. Ce dernier peut grâce à cela identifier les freins des patients. Mais d'une part, elles ne sont pas connues des soignants et d'autre part, en se limitant au recueil de données, elles ne permettent pas de progrès sur la gestion autonome du traitement par opioïdes forts. Il serait intéressant d'intégrer dans une application dédiée aux patients la détection de « freins » à la prise du traitement par opioïdes forts avec des questions/réponses renvoyant aux idées reçues, toujours dans le but de les éradiquer.

Ainsi, nous comptons développer une application dédiée à la douleur, pour les soignants et pour les patients. Pour ce faire, nous avons déjà concouru au prix « TEVA marguerite » organisé par le laboratoire pharmaceutique TEVA (prix de 30000 euros). De plus, le service informatique du CAL de Nice a été contacté pour nous aider à développer l'application « gestion du traitement morphinique ». Ces applications iraient dans le sens des résultats de nos deux études qui montrent que : les patients et les soignants savent globalement gérer le traitement par opioïdes forts en théorie mais se freinent (dans la prescription, la délivrance ou l'administration) à cause de leurs peurs et leurs idées reçues. Cet angle d'approche consistant à s'intéresser à ces croyances pour les briser est souvent négligé dans les stratégies de prise en charge de la douleur.

Conclusion :

Depuis une vingtaine d'années, de nombreuses stratégies ont été développées en France pour améliorer le traitement de la douleur. Elles se sont avérées efficaces mais apparaissent encore insuffisantes.

A travers notre travail portant sur les représentations et la gestion des opioïdes forts chez les patients et les infirmiers, nous constatons que les propriétés analgésiques des traitements de palier 3 sont connues et reconnues par tous (patients, infirmiers et médecins, d'après la revue de la littérature). Néanmoins, malgré cette évolution, de nombreuses représentations négatives dont les principales sont liées à drogue, à la maladie grave, à la mort et aux effets secondaires pour les soignants, sont restées ancrées durant les deux dernières décennies, aussi bien du côté des patients que des soignants.

Ces représentations négatives ont des conséquences sur la gestion des opioïdes forts. En effet, certains professionnels de santé semblent limiter leur prescription, leur délivrance ou leur distribution face à une plainte algique. Les motifs qu'ils évoquent sont majoritairement la conséquence de leurs représentations négatives telles que la crainte des effets secondaires, de la dépendance et de l'accélération de la fin de vie. Quant aux patients, ils freinent la prise d'opioïdes forts malgré : leurs douleurs modérées à sévères, une bonne efficacité du traitement et une connaissance suffisante des modalités de prises des opioïdes forts. Les raisons principales qu'ils donnent sont également liées à leurs représentations négatives à savoir principalement la dépendance, l'accoutumance, le surdosage et les effets secondaires. Ces freins, partagés par tous, sont de l'ordre du mythe dès lors que les recommandations de bonnes pratiques sont suivies et les outils mis à disposition des soignants utilisés.

De plus, lorsque l'instauration et le suivi du traitement par opioïdes forts est adapté (souvent par des algologues), le ressenti des patients interrogés est globalement positif ce qui diminue considérablement les freins à la prise du traitement par opioïdes forts. De même, il semble que les soignants les mieux formés à la problématique de la douleur soient moins frileux par rapport aux traitements de palier 3.

Ainsi, en cassant les représentations sociales persistantes de part et d'autre, les freins seraient levés et les douleurs chroniques correctement soulagées.

À l'issue de ce travail de recherche, nous proposons le développement d'outils visant à réduire les représentations sociales et les freins chez les soignants (en particuliers les médecins et les infirmiers) et les patients. Il s'agit de projets : d'un carnet de douleur à destination des patients du CAL de Nice et d'une application « gestion du traitement morphinique » pour soignants et patients.

Ces outils, conçus spécifiquement en s'axant sur les représentations erronées, associés à une prise en charge globale interprofessionnelle et régulière des patients pour améliorer leur qualité de vie, devront être évalués.

Bibliographie :

- 1 OrganizationWorld Health. Cancer pain relief. Geneva, Switzerland, 1986
<http://apps.who.int/iris/handle/10665/43944>.
- 2 Ripamonti CI, Santini D, Maranzano E, Berti M, Roila F. Management of cancer pain: ESMO clinical practice guidelines. *Ann Oncol* 2012. DOI:10.1093/annonc/mds233.
- 3 Rostaing-Rigattieri S, Guerin J. Douleurs cancéreuses: Bonnes pratiques cliniques de prise en charge, gestions des opioïdes forts. Press. Medicale. 2014.
DOI:10.1016/j.lpm.2013.05.005.
- 4 Delorme T, Wood C, Bartaillard A, *et al.* [2003 clinical practice guideline: Standards, Options and Recommendations for pain assessment in adult and children with cancer (summary report)]. *Bull Cancer* 2004; **91**: 419–30.
- 5 Afssaps. Recommandations de Bonne Pratique. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l’adulte. Modalités d’utilisation, notamment hors-AMM, de certains médicaments. 2010
https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/0f8ed3dd2a116934a6fe38cf56367eb8.pdf.
- 6 Poulain P, Michenot N, Delorme T, *et al.* Mise au point sur l’utilisation pratique de la méthadone dans le cadre des douleurs en oncologie. *Douleurs Eval - Diagnostic - Trait* 2014; **15**: 146–59.
- 7 Perrot S, Bannwarth B, Bertin P, *et al.* Use of morphine in nonmalignant joint pain: the Limoges recommendations. The French Society for Rheumatology. *Rev Rhum Engl Ed* 1999; **66**: 571–6.
- 8 Vergne-Salle P, Laroche F, Bera-Louville A, Marty M, Javier RM, Perrot S. Les opioïdes forts dans les douleurs ostéo-articulaires non cancéreuses : Revue de la littérature et recommandations pour la pratique clinique : «Les recommandations de Limoges 2010». *Douleurs* 2012. DOI:10.1016/j.douler.2012.09.001.
- 9 Moisset X, Trouvin A-P, Tran V-T, *et al.* Utilisation des opioïdes forts dans la douleur chronique non cancéreuse chez l’adulte. Recommandations françaises de bonne pratique clinique par consensus formalisé (SFETD). *Presse Med* 2016; **45**: 447–62.
- 10 Lothon-Demerliac C, Laurent-Beq A, Marec P. evaluation du plan triennal de lutte contre la douleur. Résultats principaux. 2001
https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/evaluation_plan_triennal.pdf.

- 11 Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005. 2002
http://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/programme_lutte_douleur_2002-05.pdf.
- 12 Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. 2006
http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3/plan_d_amelioration_de_la_prise_en_charge_de_la_douleur_2006-2010_.pdf.
- 13 Plan cancer 2003; cancer, le plan de mobilisation nationale. 2003 <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>.
- 14 Plan cancer 2009-2013. 2009 <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>.
- 15 Institut national du cancer. Les cancers en France en 2015. L'essentiel des faits et des chiffres. Plan cancer 2014-2019. 2014.
- 16 Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol* 2008; **19**: 1985–91.
- 17 Greco MT, Roberto A, Corli O, *et al.* Quality of cancer pain management: an update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. *J Clin Oncol* 2014; **32**: 4149–54.
- 18 Reis-Pina P, Lawlor PG, Barbosa A. Cancer-Related Pain Management and the Optimal Use of Opioids. *Acta Med Port* 2015; **28**: 376–81.
- 19 Arnould M, Raineri F. Freins et obstacles à l'initiation d'un traitement antalgique de palier 3 en médecine générale. Que pensent les médecins de leurs patients ? In: Congrès de médecine générale de Nice. Nice.
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwijtNaXoJ3dAhVP-YUKHQXEDqoQFjAAegQICRAC&url=http%3A%2F%2Fwww.sfmng.org%2Fdata%2Fgenerateur%2Fgenerateur_fiche%2F655%2Ffichier_1opioides_patle730.pps&usg=AOvVaw365rxRR1v7siATrsoMmhZ7.
- 20 Calais N. Prescription des opioïdes forts en médecine générale : état des lieux en Seine-Maritime. 2015. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01223833/document>.
- 21 Delassus P-Y. Le patient douloureux chronique non ou insuffisamment soulagé par un antalgique de palier 2: réactions de 10 médecins généralistes. 2014.
http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2014_DELASSUS_PIERRE_YVES.pdf.

- 22 Musi M, Bionaz A. Les mythes de la morphine. *Rev Int soins palliatifs* 2005; **20**: 107.
- 23 Escher M. Obstacles à la prise en charge de la douleur cancéreuse. *Douleur et Analgésie* 2006; **3**: 47–50.
- 24 Paris P. Morphine ou “Mort Fine”. 2008. <https://www.infirmiers.com/pdf/tfe-infirmier-Pierre-Paris.pdf>.
- 25 Edwards HE, Nash RE, Najman JM, *et al.* Determinants of nurses’ intention to administer opioids for pain relief. *Nurs Health Sci* 2001; **3**: 149–59.
- 26 Broekmans S, Vanderschueren S, Morlion B, Kumar A, Evers G. Nurses’ attitudes toward pain treatment with opioids: a survey in a Belgian university hospital. *Int J Nurs Stud* 2004; **41**: 183–9.
- 27 Radbruch L, Sabatowski R, Elsner F, Loick G, Kohnen N. Patients’ associations with regard to analgesic drugs and their forms for application - A pilot study. *Support Care Cancer* 2002. DOI:10.1007/s00520-002-0361-4.
- 28 Reneaux C. Représentations des traitements morphiniques chez les patients en situation palliative. 2012. http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2012_RENEAUX_CLAIRE.pdf.
- 29 Perfezou Lemaine S. Représentations sur la morphine chez les patients en médecine générale. 2017. <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=6e5c2771-70e2-4531-a802-613e67dd8866>.
- 30 Godard-Martins C. Représentation de la morphine chez les médecins généralistes et les patients en Picardie : quelles pistes pour optimiser l’usage de la morphine en médecine générale ? 2014. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/485845/>.
- 31 Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Med Hyg (Geneve)* 2004; **62**: 1818–24.
- 32 Aubin-auger I, Mercier A, Baumann L, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2009; **84**: 142–5.
- 33 Kaufmann J-C. L’entretien compréhensif, 3ème édit. Nathan, 2011.
- 34 Dicicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Med Educ* 2006; **40**: 314–21.
- 35 Blanchet A, Gotman A. L’enquête et ses méthodes: l’entretien (2ème édition), Paris. 2007 DOI:UCL BPSP H61 B641 E.
- 36 Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Lutsman M. Un glossaire d ’ initiation à la recherche qualitative. *Exercer* 2009; **20**: 106–12.
- 37 Laperrière A. Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In: La recherche

- qualitative: enjeux épistémologiques. 1997.
- 38 Lejeune Christophe. Manuel d'analyse qualitative Analyser sans compter ni classer. Louvain-la-Neuve, 2016.
 - 39 Becker HS. Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales. 2002.
 - 40 Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale* 2002; **3**: 81–90.
 - 41 Professions et catégories socioprofessionnelles des emplois salariés des employeurs privés et publics - PCS-ESE 2017. (ORF du 06/06/2017, texte n° 33, NOR ECOO1716353S. 2017. <https://www.insee.fr/fr/information/2912545>.
 - 42 Réflexions et avancées statistiques. In: INSEE méthodes N°109. 41–50.
 - 43 ANSM, notice morphine. 2017. <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/notice/N0276449.htm> (accessed Sept 1, 2018).
 - 44 Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Perspect la vie économique* 2014; **LIII**: 67.
 - 45 Chenaf C. Usage et mésusage des antalgiques opioïdes en France entre 2004 et 2015. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2016; **64**: S303–4.
 - 46 Observatoire français des médicaments antalgiques. Baromètre des opioïdes fort en france en 2015. 2015. <http://www.ofma.fr/barometres/substances/> (accessed Sept 1, 2018).
 - 47 Marie D, Dany L, Cannone P, Dudoit E, Duffaud F. [Social representations of cancer and chemotherapy: some stakes to define the therapeutic situation]. *Bull Cancer* 2010; **97**: 577–87.
 - 48 Jeanneret F. Perception par les médecins de la douleur chronique chez les patients âgés de plus de 75 ans : enquête auprès des médecins généraliste de Côte d'Or. 2015.
 - 49 Weiss RD, Potter JS, Griffin ML, *et al.* Long-term outcomes from the National Drug Abuse Treatment Clinical Trials Network Prescription Opioid Addiction Treatment Study. *Drug Alcohol Depend* 2015; **150**: 112–9.
 - 50 Ronson A, Cherny N, Catane R. The treatment of pain in oncology | Le traitement de la douleur en oncologie. *Rev Med Suisse* 2000; **4**.
 - 51 Hasin DS, O'Brien CP, Auriacombe M, *et al.* DSM-5 criteria for substance use disorders: recommendations and rationale. *Am J Psychiatry* 2013; **170**: 834–51.
 - 52 Rolland B, Bouhassira D, Authier N, *et al.* [Misuse and dependence on prescription

- opioids: Prevention, identification and treatment]. *La Rev Med interne* 2017; **38**: 539–46.
- 53 Porter J, Jick H. Addiction rare in patients treated with narcotics. *N Engl J Med* 1980; **302**: 123.
- 54 Schug SA, Zech D, Grond S, Jung H, Meuser T, Stobbe B. A long-term survey of morphine in cancer pain patients. *J Pain Symptom Manage* 1992; **7**: 259–66.
- 55 Von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya KJ. Physician attitudes and practice in cancer pain management. A survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. *Ann Intern Med* 1993; **119**: 121–6.
- 56 Portenoy RK. Opioid therapy for chronic nonmalignant pain: a review of the critical issues. *J Pain Symptom Manag* 1996.
- 57 Chapman CR, Hill HF. Prolonged morphine self-administration and addiction liability. Evaluation of two theories in a bone marrow transplant unit. *Cancer* 1989; **63**: 1636–44.
- 58 La morphine- Institut national du cancer. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Soulager-avec-des-medicaments/La-morphine> (accessed Sept 1, 2018).
- 59 Dany L. Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. In: DeBoeck, ed. *Les représentations sociales*. Bruxelles, 2016: 85–102.
- 60 Jodelet D. 1. Représentations sociales : un domaine en expansion. In: *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France, 2003: 45.
- 61 Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. 2004.
- 62 Abric J-C. L’approche structurale des représentations sociales : développements récents. *Psychol société* 2001; **4**: 81–106.
- 63 Flament C. Aspects périphériques des représentations sociales, dans Guimelli C. *Structures et transformations des représentations sociales*, Delachaux. Neuchâtel, 1994.
- 64 Renard É, Roussiau N. Transformation des représentations sociales et persuasion (modèle ELM) : les effets de la crédibilité de la source. *Bull Psychol* 2007; **Numéro 489**: 211.
- 65 Dart RC, Surratt HL, Cicero TJ, *et al.* Trends in opioid analgesic abuse and mortality in the United States. *N Engl J Med* 2015; **372**: 241–8.
- 66 Plubel D. Analyse de prescription des opioïdes forts chez les patients porteurs d’une maladie oncologique, auprès des médecins généralistes de la Haute-Marne. 2017. <http://docplayer.fr/42482604-Universite-de-reims-faculte-de-medecine-annee-2017->

- these-doctorat-en-medecine-diplome-d-etat-par-plubel-dimitri-ne-le-27-decembre-1989-a-chaumont.html.
- 67 Macario F. Etat des lieux et besoins des médecins généralistes des Alpes Maritimes face à l'utilisation des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse. 2013.
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00916387/document>.
 - 68 ANSM, CEIP, ASOS 12: Résultat de l'enquête 2012 et résumé des résultats des enquêtes ASOS 2010-2012. 2012; : 3.
 - 69 David É, Maresca B, Fontaine A. La prise en charge de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées, par la médecine de ville, les services à domicile et l'hospitalisation à domicile. 2006 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud63.pdf>.
 - 70 Lips J-C. Facteurs entrainant la prescription des morphiniques dans le douleurs chroniques cancéreuses en médecine générale. L'opiophobie est-elle toujours d'actualité. 2012.
 - 71 Serrie A. Traitements par opioïdes forts : conseils pratiques pour en parler avec vos patients cancéreux. *Douleurs Eval - Diagnostic - Trait* 2008; **9**: S1–10.
 - 72 Mimassi N, Marchand F, Ganry H. Représentations mentales et comportements précédant la prescription d'opioïdes forts. Une enquête réalisée dans le département du Finistère auprès de 114 médecins généralistes et spécialistes. *Douleur et Analgésie* 2012; **25**: 93–100.
 - 73 Verloo H, Mpinga Kabengele E, Ferreira M, Rapin CH, Chastonay P. Opiophobie: état des lieux auprès des soignants à Beira Interior au Portugal. *Douleur et Analgésie* 2009; **22**: 186–95.
 - 74 Peyrard C. Douleur et morphine : Evolution des idées et des pratiques. *Rev Int soins palliatifs* 2006; **21**: 10.
 - 75 Mathey-Doret-Berthoud H. Adhésion du corps infirmier à la prescription des médicaments antalgiques postopératoires. 2004.
 - 76 Højsted J, Sjøgren P. Addiction to opioids in chronic pain patients: a literature review. *Eur J Pain* 2007; **11**: 490–518.
 - 77 Fishbain DA, Cole B, Lewis J, Rosomoff HL, Rosomoff RS. What percentage of chronic nonmalignant pain patients exposed to chronic opioid analgesic therapy develop abuse/addiction and/or aberrant drug-related behaviors? A structured evidence-based review. *Pain Med* 2008; **9**: 444–59.
 - 78 Webster LR, Webster RM. Predicting aberrant behaviors in opioid-treated patients:

- preliminary validation of the Opioid Risk Tool. *Pain Med* 2005; **6**: 432–42.
- 79 Knisely JS, Wunsch MJ, Cropsey KL, Campbell ED. Prescription Opioid Misuse Index: a brief questionnaire to assess misuse. *J Subst Abuse Treat* 2008; **35**: 380–6.
- 80 Robinet S, Lowenstein W, Delage N, *et al.* Opioïdes forts, opioïdes faibles, où en sommes nous en 2017? 2017; : 8.
- 81 Les antalgiques opioïdes dits faibles. Codéine, dihydrocodéine, tramadol : pas moins de risques qu’avec la morphine. *La Rev prescrire*; **tome 35**: 831–8.
- 82 Bulletin officiel N°20 du 16 mai 2013. France, 2013 http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html?cid_bo=71544&cbo=1.
- 83 La réforme du troisième cycle des études de médecine. 2017. http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Sante_-_secteur_hospitalier/63/9/Reforme_3e_cycle_des_etudes_de_medecine_-_presentation_MESRI_787639.pdf (accessed Sept 1, 2018).
- 84 Article 11 (article R.4127-11 du code de la santé publique), modifié Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V. 2011.
- 85 Article L4130-1 modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 68. France, 2016 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020885673&dateTexte=&categorieLien=cid>.
- 86 Fiche mémo Préconisations pour la pratique de conciliation des traitements médicamenteux. 2015 <http://sfpc.eu/fr/item1/finish/34-documents-sfpc-public/1608-sfpc-memo-conciliation-v2016/0.html>.
- 87 HAS. Mettre en œuvre la conciliation des traitements médicamenteux en établissement de santé. Sécuriser la prise en charge médicamenteuse du patient lors de son parcours de soins. 2018 https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-01/dir1/guide_conciliation_des_traitements_medicamenteux_en_etablissement_de_sante.pdf.
- 88 Thorel M. Impact de la conciliation médicamenteuse standardisée en sortie d’hospitalisation sur les prescriptions potentiellement inappropriées chez le sujet âgé : coordination hôpital-ville. 2016. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01483909/document>.
- 89 Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé (OSCARS). <http://www.oscarsante.org> (accessed Sept 1, 2018).
- 90 e-cancer: la morphine. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Soulager-avec-des-medicaments/La-morphine> (accessed Sept 1, 2018).

- 91 ICM. Guide pour aider à gérer la douleur (par traitement morphinique). 2018.
http://www.icm.unicancer.fr/sites/default/files/guide_pour_aider_a_gerer_la_douleur.pdf (accessed Sept 1, 2018).
- 92 Sondage Odoxa, E-santé : objets connectés et dossier médical partagé.
<http://www.odoxa.fr/sondage/sante-connectee-francais-non-prets-meme-demande/> (accessed Sept 1, 2018).

Annexe 1 : guide d'entretien

Age :

Sexe :

Profession/ Niveau d'étude :

Mode de vie :

Pathologie à l'origine des douleurs :

1/ Pouvez-vous me raconter « l'histoire » de votre traitement par morphine ?

2/ Comment s'organise le suivi de votre traitement par morphine?

3/ Qu'évoque pour vous le terme « morphine » ?

N'hésitez pas à me donner tous les mots ou les images qui vous viennent en tête, ce à quoi cela vous fait penser.

4/ Selon vous, dans quelles situations les médecins prescrivent-ils de la morphine aux patients ?

5/ Qu'avez-vous ressenti lorsque l'instauration du traitement par morphine vous a été proposé ? Quels étaient vos freins, craintes à la prise du traitement ?

6/ Comment ont évolué vos freins à la prise du traitement depuis le début ? Par quels biais ?

7/ Quels sont les effets de la morphine d'une façon générale (positifs et secondaires) ? Vous concernant, comment ont évolués les effets (positifs et négatifs) depuis l'instauration du traitement ? Par quels biais ?

8/ Comment prenez-vous votre traitement de fond ? Comment adaptez-vous le traitement de fond (les posologies) ?

9/ Comment gérez-vous vos prises d'interdoses sur 24 heures, en général ? Sur quels paramètres décidez-vous de prendre les interdoses/ bolus ?

10/ Avez-vous l'impression de prendre votre interdose/ bolus à chaque fois que vous avez mal ? Si non, pour quelles raisons limitez-vous votre prise d'interdose/ bolus ?

11/ Que penseriez-vous si le mode d'administration de morphine devait changer ? En passant, par la bouche (per os) ?

En passant par les veines ou sous la peau ?

En transcutané, c'est à dire en patch qu'on colle sur la peau ?

12/ Comment intervient/ est intervenu votre médecin généraliste dans la gestion de votre traitement par morphine, vos craintes et interrogations à ce sujet ?

D'autres professionnels de santé sont t'ils intervenus ? Si oui, comment ? (Infirmier, algologue, oncologue, rhumatologue, psychologue...)

13/ Quelles sont les interrogations ou inquiétudes persistantes concernant la prise de votre traitement par morphine que vous aimeriez aborder avec les professionnels de santé ?

14/ Comment pensez-vous que les professionnels médicaux pourraient vous aider par rapport à votre traitement morphinique ?

Annexe 2 : grille de lecture

<u>Pour les patients</u>	<u>Guide d'entretien</u>	<u>Grille de lecture</u>
<u>Le patient</u>	Age Sexe Niveau d'étude/ profession Lieu de vie, mode de vie Délai depuis l'apparition de la pathologie à l'origine des douleurs	Rural/ semi-rural/ urbain, entourage aidant/ non aidant Notion « d'expérience » concernant la maladie et les douleurs <i>Vivez-vous seul ? qui est présent à domicile ?</i> <i>Depuis combien de temps souffrez-vous de cette pathologie ? Depuis combien de temps prenez-vous de la morphine ?</i>

<u>La situation clinique particulière</u>	1/ Pouvez-vous me raconter « l'histoire » de votre traitement par morphine ?	Diagnostic/ pronostic <i>Date instauration du traitement ? type de douleurs ?</i> Contexte de cancer ou non <i>Qui a instauré le traitement : médecin généraliste/ Algologue/ cancérologue/ rhumatologue/ institut ou libéral/réseau de soins/ HAD</i> <i>Délai entre le début des douleurs et le traitement par morphine/ morphine après échec palier 1 et 2/ autres palier 3 utilisé avant l'actuel/co-antalgiques ?</i> Notion d'expérience acquise du traitement morphinique <i>Qui suit et adapte les posologies ? IDE ?</i> Ressenti des moyens mis en œuvre pour optimiser le traitement/ simplicité/ organisation structurée/ déstructurée/ incohérences Optimisation du traitement prescrit par rapport aux douleurs
	2/ Comment s'organise le suivi de votre traitement par morphine ?	

		Intervenants, structures impliquées, outils mis à disposition Simplicité du suivi/ Difficultés de compréhension, du traitement, de la pathologie, du suivi <i>Coordination entre les soignants ?</i>
<u>Le savoir, les représentations de la morphine et les freins liés à la prise du traitement :</u>	3/ Qu'évoque pour vous le terme « morphine » ? N'hésitez pas à me donner tous les mots ou les images qui vous viennent en tête, ce à quoi cela vous fait penser.	Maladie/douleur/mort/drogue/addiction/effets secondaires Peur inefficacité à long terme/ peur effets secondaires psychiatriques/peur grabatisation Euthanasie/ sédation/ antalgie Soulagement/ effets psychotropes positifs/ anxiolyse/ sommeil <i>Ça vous fait penser des idées positives ou négative ou les deux ?</i> <i>Vécu d'un proche sous morphine, identification au vécu du proche</i> <i>Quelles sont vos peurs ? vos inquiétudes ? Vos questions par rapport à la morphine ?</i>

	4/ Selon vous, dans quelles situations les médecins prescrivent ils de la morphine aux patients ?	<i>Pourquoi le médecin en prescrit-il aux patients ? Dans quels cas?</i> Douleur résistante, type de douleur/ association à une pathologie en particulier Douleur versus fin de vie ou gravité ou anxiété
<u>Le savoir, les représentations de la morphine et les freins liés à la prise du traitement :</u>	5/ Qu'avez-vous ressenti lorsque l'instauration du traitement par morphine vous a été proposé ? Quels étaient vos freins, craintes à la prise du traitement ?	<i>Des émotions positives ? Négatives ? Les deux ?</i> Soulagement, espoir d'antalgie, apaisement, sensation de soutien Appréhension, inquiétude liée au traitement lui-même, peur des effets secondaires Inquiétudes liées à la pathologie sous-jacente <i>Qu'est ce qui vous faisez peur par rapport à ce traitement ?</i>
	6/ Comment ont évolué vos freins à la prise du traitement depuis le début ? Par quels biais ?	Évolution des ressentis/représentations/freins

		<i>Vous diriez que vous sentez pareil, plus en confiance, moins en confiance par rapport à la morphine ? Qui est ce qui vous explique, rassuré, permis de voir les choses autrement ?</i>
<u>Le savoir, les représentations de la morphine et les freins liés à la prise du traitement :</u>	7/ Quels sont les effets de la morphine d'une façon générale (positifs et secondaires) ? Vous concernant, comment ont évolués les effets (positifs et négatifs) depuis l'instauration du traitement ? Par quels biais ? 8/ Comment prenez-vous votre traitement de fond ? Comment adaptez-vous le traitement de fond (les posologies) ?	Antalgie, soulagement, confort, sommeil, calme, réassurance, anxiolysesomnolence, constipation, nausées, addictions, dépression respiratoire, hallucinations. <i>Résolution des effets secondaires ?</i> <i>Comment ? Changement de molécule/ de voie d'administration/ adaptation posologie/ traitement direct des effets secondaire ?</i> <i>Qui ? Le médecin traitant, l'algologue, autre médecin l'IDE, le patient lui-même</i> <i>Respect des doses prescrites ? vous prenez exactement la dose qui est prescrite ? Tous les jours ? Qui administre le traitement ? Adaptation éventuelle du traitement (minoration ? majoration ?)</i> <i>Par Qui (Patient, aidant, IDE) ?</i>

	9/ Comment gérez-vous vos prises d'interdoses sur 24 heures, en général ? Sur quels paramètres décidez-vous de prendre les interdoses/ bolus ?	<i>Selon quels critères ? Douleur/anxiété/effet indésirable ?</i> <i>Connaissance des indications et modalités de la prise d'une interdose.</i> <i>Cotation des douleurs ? Nombre de bolus/ prise systématique en cas de crise ?</i> <i>Dose maximale prise/dose prescrite maximale</i> <i>Limitation des doses ? Pour quelles raisons ?</i> <i>Majoration/baisse posologie ? Augmentation/diminution fréquence bolus ?</i> <i>Paramètres intervenant dans la décision de prendre ou non le bolus ? (douleur, peur des effets indésirables)</i> <i>Difficultés à gérer les bolus ?</i>
--	--	--

<u>Le savoir, les représentations de la morphine et les freins liés à la prise du traitement :</u>	10/ Avez-vous l'impression de prendre votre interdose/ bolus à chaque fois que vous avez mal ? Si non, pour quelles raisons limitez-vous votre prise d'interdose/ bolus ? 11/ Que penseriez-vous si le mode d'administration de morphine devait changer ? En passant, par la bouche (per os) ? En passant par les veines ou sous la peau ? En transcutané, c'est à dire en patch qu'on colle sur la peau ?	<i>Quand la douleur revient, prenez-vous votre bolus ?</i> <i>Freins liés à une posologie non adaptée au patient/ méconnaissance du traitement/ conviction personnelle/ croyances religieuses/ peur des effets secondaires/ peur d'une addiction/ un surdosage ?</i> Impact psychologique du mode d'administration : <i>Explications sur la PCA et le patch.</i>
---	--	--

Annexe 3 : échelle ORT (Opioid Risk Tool)

Évaluation du risque de mésusage avant prescription d'un antalgique opioïde ⁷⁸.

**ECHELLE ORT : EVALUATION DU RISQUE DE MÉSUSAGE
AVANT PRESCRIPTION D'UN ANTALGIQUE OPIOÏDE**

Antécédent familial d'abus d'une substance :			Antécédent personnel d'abus d'une substance :		
	Femme	Homme		Femme	Homme
Alcool	1	3	Alcool	3	3
Drogues illicites	2	3	Drogues illicites	4	4
Autre	4	4	Médicaments d'ordonnance	5	5
Âge (sujet de 16 ans à 45 ans)	1	1	TROUBLE PSYCHOLOGIQUE		
	Femme	Homme		Femme	Homme
Antécédent de violence sexuelle pendant l'enfance	3	0	Trouble de l'attention, trouble bipolaire, trouble obsessionnel compulsif, schizophrénie	2	2
			Dépression	1	1
Score :			Score :		

Faire la somme des points pour les 5 questions selon le genre du patient. Si le score est compris entre 0 et 3, le risque est faible ; si le score est compris entre 4 et 7, le risque est modéré ; si le score est > 7, le risque est élevé.

Un score modéré à élevé n'est pas une contre-indication à la prescription d'un antalgique opioïde si celui-ci est indiqué dans cette douleur modérée à sévère. En revanche, une surveillance régulière à chaque consultation est recommandée avec par exemple l'échelle POMI.

Annexe 4 : échelle « *Prescription opioid Minuse Index* » (POMI)⁷⁹

ECHELLE POMI : DÉPISTAGE DU MÉSUSAGE DES ANTALGIQUES OPIOÏDES

ANTALGIQUE(S) OPIOÏDE(S) CONCERNÉ(S) PAR CES QUESTIONS : codéine, tramadol, poudre d'opium, morphine, oxycodone, fentanyl, hydromorphone	Oui	Non
Avez-vous déjà pris ce/ces médicament(s) anti-douleur en QUANTITÉ PLUS IMPORTANTE, c'est-à-dire une quantité plus élevée que celle qui vous a été prescrite ?	☐	☐
Avez-vous déjà pris ce/ces médicament(s) anti-douleur PLUS SOUVENT QUE PRESCRIT(S) sur votre ordonnance, c'est-à-dire réduit le délai entre deux prises ?	☐	☐
Avez-vous déjà eu besoin de faire RENOUELER VOTRE ORDONNANCE de ce/ces médicament(s) anti-douleur PLUS TÔT QUE PRÉVU ?	☐	☐
Avez-vous déjà eu la SENSATION DE PLANER OU RESSENTI UN EFFET STIMULANT après avoir pris ce/ces médicament(s) anti-douleur ?	☐	☐
/ Avez-vous déjà pris ce/ces médicament(s) anti-douleur parce que vous étiez contrarié(e), c'est-à-dire pour SOULAGER OU SUPPORTER DES PROBLÈMES AUTRES QUE LA DOULEUR ?	☐	☐
Avez-vous déjà CONSULTÉ PLUSIEURS MÉDECINS, y compris aux urgences, pour obtenir plus de ce/ces médicament(s) anti-douleur ?	☐	☐
Score :		

Compter 1 point par réponse positive. Faire la somme des réponses positives. Si le score est ≥ 2 , il est possible que vous présentiez un usage à risque de ce traitement antalgique. Il est recommandé d'en parler avec votre médecin traitant ou votre pharmacien en cas d'automédication.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette École, de mes chers condisciples, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

Liste des abréviations

AD : Anthony Dupont

AMM: Autorisation de Mise sur le Marché

ANSM: Agence Nationale de Sécurité du Médicament

AP-HP : Assistance Publique- Hôpitaux de Paris

AVESA: Association Var-Est pour la promotion des Soins d'Accompagnements et de soutiens

AUDIPOG : Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Pédiatrie, Obstétrique et Gynécologie

BPCO : Broncho-Pneumopathie Congestive Obstructive

CAL: Centre Antoine Lacassagne

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CISMeF: Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur

C3S : Centre de Soutien Santé Social

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DISSPO: Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie

DPC : Développement Professionnel Continu

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

FST : Formation spécialisée Transversale

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

ICM : Institut du Cancer de Montpellier

IDE : Infirmier Diplômé D'état

LI : Libération immédiate

LP : Libération Prolongée

IMC : Indice de Masse Corporelle

IV : IntraVeineux

MDPH : Maison départementale de Personnes Handicapées

OF : Opioïdes Forts

OFMA : Observatoire Français de Médicaments Antalgiques

OMS : Organisation Mondiale pour la Santé

ORT : Opioïd Risk Tool

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

POMI : Prescription Opioid Misuse Index

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SC : Sous-Cutané

SFDPS : Société Française de Douleur et de Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs

SFMG : Société Française de Médecine Générale

SMS : Short Message Service

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

TEVA : Tutmonda Esperantista Vegetarana Asocio (« Association végétarienne espérantiste mondiale »)

Résumé

Titre : Représentations et gestion des traitements par opioïdes forts ; vision croisée des patients et des infirmiers.

Les patients

Introduction : Améliorer le traitement des douleurs intenses chez les patients douloureux chroniques cancéreux et non cancéreux constitue un enjeu majeur pour leur qualité de vie. Bien que les molécules pour y parvenir soient disponibles, les opioïdes forts ont toujours mauvaise presse. L'objectif de cette étude est d'étudier les représentations et leurs conséquences sur la gestion des opioïdes forts chez les patients. En parallèle, Anthony Dupont réalise la même étude chez les infirmiers.

Méthode : Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée jusqu'à saturation des données auprès de patients sous opioïdes forts des Alpes-Maritimes et de l'Hérault, sélectionnés grâce à un réseau de connaissances. Les thèmes abordés par le guide d'entretien étaient les représentations, les connaissances, la gestion du traitement par opioïdes forts au quotidien, son suivi et les interactions avec les soignants.

Résultats : Seize patients de profils différents ont été interrogés de juillet 2017 à Aout 2018. Leurs représentations des opioïdes forts tournent autour de la drogue, l'antalgie, les maladies graves et la mort. Leur vécu depuis l'instauration du traitement est à la fois positif avec un grand soulagement mais également source de peurs relatives à la dépendance, l'accoutumance, la maladie à l'origine des douleurs et à la fin de vie. Chez certains, les ressentis négatifs entraînent des freins à la prise des interdoses malgré une relation de confiance envers le corps médical et une bonne connaissance des modalités de prise de leur traitement par opioïdes forts. Les patients expriment parfois des lacunes de la part des intervenants concernant leur traitement aux opiacés : des médecins indisponibles et frileux, des pharmaciens réticents et peu accommodants, des infirmiers quelquefois en retrait. Ils apprécieraient davantage d'écoute, d'échanges et d'informations aux sujet des morphiniques.

Discussion : Les représentations des opioïdes forts chez patients sous traitement constituent un obstacle à leur soulagement. Le même constat apparait chez les infirmiers (après triangulation des résultats de thèse d'Antony Dupont) et chez les médecins après analyse de la littérature. Une intensification de l'éducation thérapeutique et une information écrite davantage axée sur les peurs des patients leur permettraient de se dégager de ces mythes. En amont, une meilleure formation ainsi que des outils intuitifs destinés aux soignants sont à envisager. Une application numérique pour les soignants et patients ainsi qu'un « carnet de douleur » sont actuellement en projet.

Mots clés : « opioïdes forts », « morphine », « douleurs chroniques », « représentations morphine », « vécu morphine », « freins morphine », « patients », « douleur cancéreuse ».