

L'intérêt d'éducation thérapeutique douleur pour les patients en phase palliative

Natalia Tiganas

► **To cite this version:**

Natalia Tiganas. L'intérêt d'éducation thérapeutique douleur pour les patients en phase palliative. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02431033

HAL Id: dumas-02431033

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02431033>

Submitted on 7 Jan 2020

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.

Sorbonne Université

Faculté de médecine Sorbonne Université

L'intérêt d'éducation thérapeutique douleur pour les patients en phase palliative

Par TIGANAS NATALIA
Infirmière

Mémoire pour le Diplôme Universitaire Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2018-2019

Responsables d'enseignement

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Laure Serresse

SOMMAIRE :

I. Introduction

II. Narration de la situation clinique

III. Analyse de la situation

1. Les problèmes posés par la situation
2. Les problèmes que me pose cette situation
3. Problématique, mots clés

IV. Education thérapeutique

1. Définition
2. Les étapes de la démarche éducative
3. A qui s'adresse l'ETP ?
4. Quand proposer l'ETP ?

V. Soins palliatifs

1. Définition
2. A qui s'adressent les soins palliatifs ?
3. A quel moment de la maladie ?

VI. Douleur

1. Définition
2. Douleur chronique
3. Douleur en phase palliative

VII. ETP douleur en phase palliative

1. Les freins d'une ETP douleur en phase palliative
2. Les bénéfices d'une ETP douleur en phase palliative
3. Les objectifs d'une ETP douleur
4. Proposition d'un programme d'ETP en phase palliative

VIII. Synthèse

IX. Conclusion

X. Annexes

XI. Bibliographie

INTRODUCTION

Infirmière depuis 16 ans, j'ai exercé mon métier en service d'oncologie, maladie infectieuse et hôpital de jour de médecine interne. Mon expérience professionnelle m'a amenée à rencontrer différentes catégories de patients : certains atteints de cancer, VIH, VHC, ainsi que des personnes âgées.

Pour moi la prise en charge globale du patient est très importante et pendant toutes ces années j'ai été soucieuse de préserver la part qui m'est la plus précieuse dans notre métier : la part relationnelle.

En janvier 2018 j'ai intégré **l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)**. Je travaille en pluridisciplinarité avec un médecin (mi-temps) et une psychologue (mi- temps, également). Nous intervenons dans différents services de l'hôpital, notamment en **Hôpital de Jour (HDJ)** de Médecine et Gastrologie.

En avril 2018 je rencontre pour la première fois Monsieur Z, atteint d'un cancer du pancréas avec des métastases hépatiques et pulmonaires. Son cancer a été diagnostiqué en janvier 2018, suite à des douleurs abdominales qui évoluaient depuis septembre 2017. En février 2018 il a commencé une chimiothérapie palliative type Folfirinox. Le médecin de l'HDJ a fait appel à l'EMSP pour « prise en charge de la douleur ». Je vois ce patient à plusieurs reprises et à chaque fois la douleur est la plainte principale. Les traitements antalgiques sont réajustés régulièrement devant cette persistance du discours et du symptôme. Seulement, Monsieur Z ne semble pas adhérer à ce traitement.

NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

Le 20 avril 2018 je me rends à l'Hôpital de jour à la demande du médecin pour rencontrer Monsieur Z. Le motif est « la prise en charge de la douleur ».

Lors de notre première rencontre je vois Monsieur Z en présence de sa femme.

Il est souriant, l'échange est facile, agréable. J'apprends qu'il est d'origine marocaine, qu'il est arrivé en France dans les années 60 et a exercé dans le bâtiment. Il me parle de ses enfants : « on en a 3, un est médecin, ophtalmologue ». A plusieurs reprises il m'explique l'implication de son fils dans la prise en charge de la maladie « il habite loin, mais il a des amis dans l'hôpital, ça aide », « il me conseille beaucoup ».

Dans les plaintes relevées ce jour il y a une douleur abdominale. C'est une douleur plutôt hypogastrique, à type de spasmes avec plusieurs épisodes par jour, peu soulagée par le Spasfon et le Paracétamol. L'échelle d'évaluation sera l'Échelle Verbale Simple « la douleur est forte, à pleurer ». Le transit est perturbé également : alternance de diarrhée et constipation avec des faux besoins, ainsi que des flatulences. Il sort très peu à cause de ses troubles digestifs.

Il me dit qu'il attend avec impatience le scanner de contrôle pour savoir « si ça marche » et la consultation avec son oncologue.

Suite à la discussion téléphonique avec le médecin de l'EMSP et l'échange avec le médecin de l'HDJ, l'introduction d'Actiskenan est proposée avec du Débridat et du Spasfon en systématique, associés à un traitement laxatif.

Par la suite je revois le patient et sa femme et je leur explique les modalités de la prise de ce traitement. Je leur donne également des conseils alimentaires.

Je revois ensuite le patient le 4 mai pour une évaluation de la douleur et du traitement, interrogeant son efficacité et sa tolérance.

Le médecin m'explique qu'au dernier bilan d'évaluation on retrouve une réponse partielle de la maladie. Devant cette réponse le Folforinox sera poursuivi 3 mois supplémentaires.

L'entretien se fait en présence de sa femme qui l'accompagne à chaque venue à l'hôpital. Elle participe aux entretiens et souvent répond aux questions posées à son mari. Parfois j'ai deux réponses opposées à mes questions. Le patient dit avoir une légère amélioration de la douleur, mais parfois « la douleur est très forte », il prend 1 **interdose (ID)** en 24 heures. Suite à mes ré-explications sur les modalités de la prise d'ID le patient me répond : « mon fils m'a dit de ne pas trop prendre de la Morphine ». Cette réponse m'interpelle.

Le patient change de sujet, me parle de sa maison au Maroc : « souvent je pars pour 2 mois, m'occuper de mon jardin ». Ses yeux s'illuminent quand il me le décrit. « Malheureusement cet été je ne pourrai pas y aller, je dois faire ma chimio... ». Je lui propose de voir son oncologue pour discuter d'une éventuelle possibilité d'espacer sa chimio. La réponse qui suivra va susciter beaucoup de questionnement chez moi. « Je dois me battre. Mon fils me dit que c'est la santé avant tout. Je lui fais confiance ».

En sortant de la chambre les questions se bousculent dans ma tête :

- Est-il vraiment moins douloureux ?
- Quel rôle joue son fils médecin dans la prise en charge de la maladie ? Laisse-t-il une place aux autres membres de la famille, aux soignants ?
- Pourquoi Monsieur Z ne me parle pas du reste de sa famille ?
- Pourquoi cette appréhension de la Morphine ?

Le patient est revu 2 semaines plus tard. Les douleurs persistent avec des réveils nocturnes. Il prend 1 ID maximum par jour. Il est difficile d'évaluer le traitement, son efficacité, ses effets indésirables.

Monsieur Z prend-t-il le Débridat et le Spasfon en systématique ?

A l'issue de l'entretien, il accepte de débuter le traitement à **libération prolongée (LP)** : Skénan 10 mg matin et soir. Pour mieux l'accompagner au quotidien, une infirmière se déplacera à son domicile pour préparer le pilulier journalier et délivrer les médicaments.

Je prends régulièrement des nouvelles de Monsieur Z, qui vient à l'HDJ tous les 15 jours pour les cures de chimio. Souvent les soignants me répondent « toujours la même douleur, il ne prend pas d'interdose. Monsieur Z... Une fois ça va, l'autre ça ne va pas ».

Monsieur Z partira au Maroc début août pour 2 mois.

Un bilan d'évaluation est réalisé à son retour, on découvre alors une progression de la maladie et l'apparition d'autres lésions hépatiques. Une 2ème ligne de chimiothérapie est proposée. Les douleurs sont plus présentes, la dose de fond du traitement antalgique est augmentée à 20 mg matin et soir.

L'entretien suivant a lieu le 30 octobre. Le patient me parle surtout de ses vacances, de son jardin. La douleur est toujours là « même plus forte qu'avant, parfois ». Il ne prend pas plus d'un ID par 24 heures. Il dit « la maladie avance, j'ai une autre chimio ». Sa femme exprime son inquiétude : « Il mange peu, il ne veut pas sortir de la maison ». C'est son mari qui lui répondra « je n'ai pas envie, c'est plus comme avant » en me regardant il me dit « mais je garde le moral ». J'apprends que l'IDE libérale ne vient plus, « pas besoin » selon le patient.

A chaque tentative de comprendre le traitement antalgique, ce qu'il prend, le patient change de sujet. J'ai même des doutes sur la prise régulière du Skénan, surtout pendant les vacances.

Le 23 novembre je suis appelée par le médecin de l'HDJ pour une réévaluation de la douleur et du traitement. J'apprends que la veille le patient est venu en urgence à l'hôpital pour des douleurs abdominales et une constipation depuis au moins 5-6 jours. Ce jour-là le médecin augmente la dose du Skénan à 30 mg matin et soir.

Durant l'entretien je constate que la douleur est de plus en plus présente. Monsieur Z prend bien le Skénan 20 mg... et 2 à 3 interdoses par 24 heures, il est souvent constipé.

Je le vois une semaine plus tard. Selon le médecin de l'HDJ « il y a une recrudescence des douleurs et le patient prend 5 - 6 interdoses par 24 heures ».

Dans la suite de notre entretien je comprends que Mr Z continue de prendre Skénan 20 mg et 1 à 2 ID par 24h. Pourquoi pas 30 mg, comme l'indique la prescription médicale ? Je n'aurai pas la réponse...Il semble peu douloureux quand je le vois, l'évaluation du patient va dans le même sens. Il dit clairement qu'il veut un traitement « pour guérir ». La proposition est faite de mettre en place un patch de Durogésic. Le patient donne son accord.

La prise en charge se poursuit ...

ANALYSE DE LA SITUATION

Les problèmes posés par la situation

- Cancer du pancréas avec des métastases hépatiques et pulmonaires, en évolution. 2ème ligne de chimiothérapie.
- Douleurs par excès de nociception peu soulagées.
- Difficultés d'évaluer la douleur et le traitement antalgique (rythme de prise, efficacité et tolérance).
- Non observance du traitement antalgique prescrit.
- Constipation répétée.
- Asthénie, perte d'appétit.
- Altération progressive de son état général.
- Implication de son fils médecin dans la prise en charge et son influence sur les prises de décisions du patient.

Les problèmes que me pose cette situation

- La non observance du traitement antalgique, le refus de certains médicaments me questionne. Comment interpréter son attitude ? Souhaite-t-il vraiment être soulagé ? Quelle est la part psychologique, culturelle et spirituelle de cette douleur ?
- La non adhérence au traitement antalgique, malgré la persistance de la douleur, peut-elle ramener les soignants à une erreur de compréhension et les pousser à la banalisation de la douleur. Une lassitude s'est-elle installée chez les soignants ?
- Y a-t-il des préjugés, représentations ou « à priori » du patient et/ou de son fils envers le traitement morphinique ?
- Le patient exprime-t-il vraiment ses souhaits et ses désirs ? Quel rôle et quelle place prend son fils dans la prise en charge de la maladie et de la douleur ? Y a-t-il une place pour les autres membres de la famille ?
- Comment me positionner dans mon rôle d'infirmière d'EMSP ? Dois-je accepter son attitude ? **L'éducation thérapeutique (ETP)** a-t-elle une place dans cette prise en charge ?

Devant toutes ces questions sans réponse j'ai choisi de développer la problématique suivante :

L'intérêt d'éducation thérapeutique douleur pour les patients en phase palliative.

Les mots clés : éducation thérapeutique, phase palliative, douleur, ETP douleur en phase palliative.

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

DEFINITION

Selon **OMS (Organisation Mondiale de la Santé)** : « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans le soin et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » Cette définition est reprise par l'**HAS (Haute Autorité de Santé)** et l'**INPES (Institut National pour la Prévention et l'Education pour la Santé)**.

Il y a plusieurs facteurs qui ont favorisé le développement de l'éducation thérapeutique. Parmi les plus importants ce sont les progrès de la médecine qui permettent de vivre plus longtemps avec certaines maladies. La conséquence est une augmentation du nombre de patients porteurs d'une maladie chronique, et pour lesquels une prise en charge individuelle de tous les instants semble très compliquée, voire impossible.

L'ETP s'est développée à l'initiative de professionnels convaincus de l'intérêt de proposer et de développer de tels programmes, qui auront pour but d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant de pathologies chroniques.

L'ETP vise à renforcer l'implication du patient dans la gestion de la maladie et de ses traitements. Elle tient compte des représentations, des croyances et des savoirs du patient pour élaborer avec lui de nouveaux savoirs et lui permettre ainsi de devenir acteur dans la gestion de sa maladie. Elle cherche à rendre le patient compétent : de sa maladie, de son traitement, d'autosurveillance, d'auto-soin, d'adaptation et de réajustement des thérapeutiques à son mode de vie. L'ETP est une recherche permanente d'équilibre entre les normes thérapeutiques proposées par le milieu médical et celles du patient issu de ses valeurs, de ses habitudes de vie, de ses projets et de son savoir.

L'éducation thérapeutique est une nouvelle pratique de santé qui modifie les interactions et les rôles entre professionnels de santé et patients. C'est un partenariat entre le soignant et le soigné qui nécessite une compréhension mutuelle. C'est un partage, et en suscitant la confiance, elle rend possible des choix thérapeutiques. L'ETP est un modèle de la relation thérapeutique qui renforce la qualité et la sécurité du soin et qui conduit en même temps à une décision médicale partagée qui favorisera l'observance. La relation d'enseignement est à double sens entre le savoir professionnel du soignant et le savoir, le vécu du patient. Le patient devient un acteur de santé.

La loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires » inscrit l'ETP dans le code de la santé publique. Elle rentre dans le droit français, s'inscrit dans le parcours de soins du patient et devient une priorité nationale.

Il est important de faire une distinction entre **l'ETP et l'information**, qui elle, peut être définie comme un apport de connaissances données au patient lors de sa prise en charge (soins, consultations). Cependant, il ne suffit pas de mettre des informations à la disposition du patient pour qu'il se l'approprie efficacement. Le patient doit pouvoir mobiliser des qualités et des compétences personnelles pour évaluer ses désirs, ses croyances et par la suite prendre une décision, changer d'avis, éventuellement. Si on considère l'esprit humain comme un immense puzzle dont les pièces sont

reliées entre elles, l'information est en quelque sorte une pièce du puzzle et le patient doit pouvoir trouver dans « son puzzle » un endroit où mettre la pièce qu'on lui tend. Cela exige qu'il puisse revoir et négocier ses préférences, ses priorités. La transmission de messages est un processus complexe où les émotions, les désirs, parfois contradictoires, et les croyances jouent un rôle très important. Parfois la priorité du patient peut être complètement opposée à celle du soignant et ce n'est pas la priorité du soin. L'ETP prend en compte cette complexité et assure une relation de confiance entre le patient et les soignants, elle aborde des contenus relativement complexes qui nécessitent souvent un apprentissage long et soutenu, d'où la nécessité de mettre en œuvre des modalités d'apprentissage adaptées à chaque patient et à sa problématique de santé.

En 2007 la HAS publie les « Recommandations HAS » qui ont comme objectif de décrire la démarche de l'éducation thérapeutique et ses étapes, mais elles incluent également une structuration de programme d'ETP et une évaluation.

Les étapes de la démarche éducative :

1. Le diagnostic éducatif est la synthèse des connaissances, représentations et besoins du patient. Il permet au patient de donner son point de vue sur sa maladie et ce que les soignants comprennent de sa situation. Le diagnostic éducatif sert à mieux connaître le patient : son âge, sa catégorie sociale, style de vie, ses croyances, les difficultés d'apprentissage et surtout sa manière de réagir à la situation. Cette étape doit aider les soignants à choisir parmi les facteurs qui permettent de mieux comprendre le patient, ceux qui seront les plus utiles dans l'apprentissage et la mise en place des comportements pour répondre à ses besoins et réaliser ses projets de vie. Ce diagnostic peut se réaliser pendant une ou plusieurs séances individuelles et doit être actualisé régulièrement afin d'établir un équilibre entre ce que le patient souhaite et ce qui est souhaitable pour sa santé.
2. Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage pour le patient. Un programme d'ETP comprend un ensemble d'activités d'éducation, rédigé par un groupe pluridisciplinaire et coordonné par des professionnels de santé. Chaque programme doit comporter des objectifs, des compétences d'auto soins et d'adaptation à acquérir par le patient ou l'entourage. Le programme est structuré et doit s'intéresser à deux types d'apprentissage. En première ligne, aider le patient à percevoir des signes provenant de son corps, comprendre le sens et élaborer par la suite une stratégie personnelle. Le second apprentissage est centré sur la prise de décision sur soi et pour soi dans un contexte d'incertitude. Le programme précise les modalités d'évaluation des acquisitions et des changements. Il est mis en œuvre pour une pathologie donnée, dans un contexte bien déterminé et pour une certaine période, déterminée à l'avance.
3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance. Les séances sont planifiées selon les besoins, les préférences du patient et bien évidemment la disponibilité des personnels de santé. Les séances collectives regroupent au maximum 8 personnes et durent environ 45 min. Les méthodes utilisées sont adaptées aux pathologies, à l'âge des participants et regroupent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires. Le partage d'expérience et la mise en situation aident le patient à apprendre à mieux connaître son propre corps et lui permettent d'accéder à une connaissance et une compréhension de son fonctionnement, ce qu'aucune expérience ne lui avaient fait acquérir auparavant.

Des séances individuelles sont préconisées pour les patients qui ont un handicap (surdit , probl me cognitif), une d pendance ou des difficult s   se trouver en groupe. Lors des s ances il faut tenir compte du diagnostic  ducatif du patient et pr parer le mat riel p dagogique en cons quence. Une synth se et une analyse   la fin de chaque s ance sont vivement conseill es.

4. R aliser une  valuation des comp tences acquises par le patient tout au long du programme d'ETP. Cette  valuation permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, la mani re dont il s'adapte   ce qu'il vit et ce qui lui reste  ventuellement   acqu rir. Le patient donne aussi son point de vue sur les s ances, leurs contenus, l'organisation, les techniques p dagogiques et fait part des  ventuels b n fices de l'ETP sur sa qualit  de vie favoris s par l'acquisition des nouvelles comp tences. Lors d'une  valuation il est important de mettre en valeur les transformations intervenues chez le patient sur le v cu de la maladie au quotidien, l'acquisition de comp tences, l'autod termination, la capacit  d'agir. L' valuation individuelle permet d'actualiser le diagnostic  ducatif et de proposer au patient une nouvelle offre d' ducation th rapeutique.

La pratique de l'ETP est r glement e. L'arr t  du 02 aout 2010 relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP pr conise qu'une demande d'autorisation d'un programme ETP soit adress e   l'ARS (**Agence R gionale de Sant **) sur la base d'un cahier des charges national. L'accord est donn  pour quatre ans et les modifications sont   d clarer annuellement.

A qui s'adresse l' ducation th rapeutique ?

L'ETP s'adresse aux personnes malades qui sont amen es   g rer leur maladie et leur traitement sur des p riodes plus ou moins longues, voire toute leur vie, en collaboration avec des professionnels de sant . L'ETP est pr conis e pour les patients qui passent du stade de malade « qui accepte sans discuter le traitement qui lui est prescrit » au stade o  « il participe activement   son traitement ». La population concern e par l'ETP est la population touch e par une des 30 maladies chroniques (asthme, diab te) ou par une maladie rare (h mophilie, dr panocytose) ou qui est r ellement concern e par des facteurs de risque (apr s un accident cardiovasculaire). Elle est aussi indiqu e chez des patients pr sentant une maladie de courte dur e n cessitant l'acquisition des comp tences en auto soins (soins post -chirurgicaux, injections d'anticoagulant). L'ETP est propos e   tout patient quel que soit son  ge, la gravit  ou l' volution de sa maladie, sa vuln rabilit , ainsi qu'  son entourage.

Quand proposer l'ETP ? A quel moment de la maladie ?

La proposition d'ETP peut se faire   l'annonce du diagnostic, pour aider le patient   d velopper des comp tences de s curit  ou   un stade plus avanc  de la maladie, lors d'un incident, une d compensation, une crise qui a amen  le patient    tre hospitalis .

Le temps d'annonce est tr s d licat et difficile   g rer pour le patient et pour le m decin. La fa on dont elle est per ue va d terminer le futur rapport du patient   sa maladie,   son traitement.

La maladie n'est pas une entit  stable, elle  volue, en modifiant les rep res sur lesquels se sont fond s les premiers apprentissages. A l'annonce d'une progression, la vie du patient bascule et il se trouve dans une phase ou toute perspective de vie est questionn e. Pour construire une relation  ducative il faut tenir compte de la r alit  du patient, son attitude face   la maladie, le retentissement de la maladie sur sa vie et ses projets. Il est important d'identifier dans son discours « quelque chose » qui peut

ressembler à un projet.

L'apprentissage est lié au stade d'acceptation de la maladie qui conditionne la motivation à apprendre du patient. Certains stades de la maladie sont plus favorables que d'autres à l'éducation, mais on ne peut pas exclure des séances d'éducation un patient qui serait à un stade de refus, déni ou révolte.

Le patient n'est jamais vierge d'expérience ni de savoir par rapport à sa maladie. Ce qu'il sait peut constituer un réseau complexe de représentations sociales, d'expériences riches mais aussi des conceptions erronées, de préjugés. Il faut découvrir comment le patient conçoit sa maladie et adapter par la suite le message de l'éducation. Le rapport qu'établit le patient avec son corps et sa maladie est relativement complexe et il reste seul juge du moment où il appliquera les compétences qu'il a acquises. Dans certaines circonstances il effectuera des choix qu'il estime prioritaires entre ses choix de vie et ses choix de santé. Le but de l'ETP est de permettre au patient de mieux se connaître, d'avoir une meilleure confiance en lui-même, de résoudre des problèmes et de prendre des décisions, de faire des choix et de se fixer des objectifs.

SOINS PALLIATIFS

DEFINITION

Selon l'OMS (2002) les soins palliatifs sont : « une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles, lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie menaçant leur vie, grâce à la mise en place de mesures permettant la prévention et le soulagement des douleurs et des symptômes susceptibles d'apparaître en les identifiant précocement, les évaluant de façon méthodique et précise et en les faisant bénéficier des traitements adaptés aux douleurs ou autres symptômes physiques, psychosociaux et spirituels »

Selon HAS (2016) : « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Leur objectif est de soulager les symptômes physiques, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution ».

A qui s'adressent les soins palliatifs ?

Toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou toute personne confrontée à une situation mettant en jeu le pronostic vital à court ou moyen terme ou en grande perte d'autonomie, est concernée par les soins palliatifs, quels que soient l'âge et la maladie. Il s'agit des patients pour lesquels il n'y a pas de traitement curatif possible. Les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours de la vie ni même les derniers mois, ils peuvent être mis en place plus précocement dans l'histoire de la maladie.

A quel moment de la maladie ?

On peut y recourir tôt dans la maladie, pour aider les patients à mieux la vivre et anticiper les difficultés qui pourraient survenir.

La prise en charge précoce permet d'accompagner le patient et de l'aider à participer aux décisions médicales qui le concernent, d'aborder les questions éthiques et le juste soin. Il est important de parler de la démarche palliative au patient car par la suite il pourra évoquer ses inquiétudes, poser des questions sur son devenir ou sur les soins futurs.

La démarche palliative peut être proposée lors de l'annonce d'une maladie grave ou à l'occasion d'une complication, d'une aggravation de la maladie, lors d'une hospitalisation ou à l'apparition d'une comorbidité ou d'une autre pathologie.

Pour mieux comprendre il est important de connaître les trajectoires de vie et des phases de la maladie.

Plus de 50% des patients (surtout les patients atteints de cancer) ont une évolution progressive et une phase terminale relativement bien définie. C'est **la trajectoire 1** ou dite de « **déclin rapide** ».

Lors du suivi de ces patients on peut définir plusieurs phases :

- **La phase curative** : l'objectif est la guérison par l'usage de divers traitements spécifiques (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie). Les soins de support (diététicien, psychologue, kinésithérapeute, ETP) sont proposés permettant une prise en charge globale.
- **La phase palliative** : lors de cette phase il n'y a plus de perspective thérapeutique de guérison, mais cela ne signifie pas pour autant l'arrêt des traitements et l'imminence de la mort. La phase palliative se divise en 3 grandes étapes :

1. Phase palliative active dont l'objectif est de garantir une survie la plus longue possible en ralentissant la progression de la maladie, en maintenant une meilleure qualité de vie possible. On peut proposer des traitements oncologiques spécifiques (chimiothérapie, chirurgie etc.) et l'intervention des équipes de soins palliatifs ou de soins de supports.
2. Phase palliative symptomatique : l'objectif est de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie en contrôlant au mieux les symptômes. La quantité de vie n'est pas privilégiée. Certaines thérapeutiques oncologiques spécifiques sont utilisées lors de cette phase à condition qu'elles améliorent le confort.
3. Phase terminale : est l'ultime phase de l'évolution d'une pathologie et tous les moyens mis en œuvre visent le confort. On ne cherche plus à prolonger artificiellement la vie et les traitements symptomatiques sont essentiels. Elle comprend la pré-agonie, l'agonie et la mort.

En dehors de cette trajectoire, d'autres trajectoires de vie peuvent être définies.

La **trajectoire 2** de « **déclin graduel** » concerne 40% des patients, principalement les patients atteints de défaillances d'organe (insuffisance respiratoire, cardiaque, ou rénale, maladies métaboliques). L'évolution est ponctuée par des épisodes d'altération aiguë et des temps de rémission, la mort est souvent soudaine et inattendue.

La **trajectoire 3** « **déclin lent** » est caractérisée par une perte progressive et lente des capacités cognitives et fonctionnelles (maladie neurodégénérative, maladie d'Alzheimer).

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille, par une approche qui consiste à prévenir et à soulager la souffrance en décelant précocement, en évaluant et en traitant correctement la douleur et les autres symptômes. Les soins palliatifs sont axés sur la personne, ont comme objectif d'améliorer la qualité de vie, le bien-être, le confort et la dignité des patients. Ils intègrent le fait qu'il est très important pour le patient de recevoir des informations appropriées et adaptées personnellement et culturellement sur son état de santé et qu'il a un rôle essentiel dans la prise de décisions sur les traitements reçus.

Malgré les volontés politiques et les études scientifiques qui démontrent les bénéfices de l'introduction précoce des soins palliatifs dans la trajectoire de la maladie, les soins palliatifs sont trop souvent encore compris comme des soins de fin de vie. Cela engendre des actions palliatives tardives et qui ont comme conséquences une difficulté à informer le patient sur son pronostic et à construire des projets thérapeutiques, la gestion suboptimale des symptômes, des traitements inappropriés et des hospitalisations non planifiées, avec un impact négatif sur la qualité de vie des patients et de leurs proches.

DOULEUR

DEFINITION

Selon l'Association internationale d'Etude de la Douleur (IASP) la douleur est « une expérience désagréable, à la fois sensorielle et émotionnelle, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou simplement décrit en termes d'un tel dommage ».

La douleur de manière générale est un phénomène subjectif complexe avec différentes composantes :

1. Sensorielle - les mécanismes qui permettent de décrire la douleur (pique, brûle), sa durée et l'intensité.
2. Emotionnelle - la connotation pénible et désagréable allant parfois jusqu'à l'anxiété, dépression.
3. Cognitive - l'ensemble des processus mentaux susceptibles de modifier les autres dimensions de la douleur : références à des expériences vécues, croyances, interprétation, signification, anticipation.
4. Comportementale - l'ensemble des manifestations neuro-végétatives (tachycardie, sueur) et comportementales (verbales et motrices).

Douleur chronique : selon l'HAS, la douleur chronique est une douleur évoluant depuis plus de 3 mois, elle affecte le comportement et le bien-être du patient et malgré un traitement étiologique bien conduit, persiste. La douleur chronique est une maladie à part entière du fait de sa répercussion sur les activités quotidiennes, le sommeil, l'humeur et la relation avec l'entourage, et donc sur la qualité de vie.

Douleurs en phase palliative

Les patients en phase palliative sont souvent douloureux, l'origine de ces douleurs diffère suivant les pathologies (cancers, maladies neurodégénératives...). La douleur est un des symptômes cliniques le plus fréquent du cancer, souvent due à la progression de la maladie, mais aussi liée aux conséquences des traitements lourds. Les évolutions des traitements oncologiques (thérapies « ciblées ») ont permis de diminuer la mortalité liée au cancer mais aussi d'augmenter la durée de vie des patients atteints de cancer métastatique tels que le cancer du sein ou les cancers digestifs. La prévalence des douleurs en phase avancée est de 66 % environ et dans plus de 38% des cas, les douleurs sont modérées à sévères. La douleur a une répercussion sur la qualité de vie. Selon l'enquête EPIC 2007, 58% des patients estiment que leur douleur affecte leurs relations familiales et 26% déclarent que la douleur est parfois tellement intense qu'ils ressentent l'envie de mourir.

La douleur en phase palliative, surtout en fin de vie, est au centre de la préoccupation des soignants, son soulagement témoigne de la qualité de la prise en charge. Pour les familles la qualité de la prise en charge ne peut pas être « satisfaisante » ou « formidable » lorsque la douleur du patient n'a pas été soulagée.

La prise en charge de la douleur est très complexe, car son objectif est double : traiter au mieux le symptôme et « prendre soin » de la personne qui la ressent, tenir compte de son vécu, ses représentations, ses croyances et son histoire.

La prise de conscience de l'incurabilité est un moment très difficile à vivre pour le patient et ses proches, elle peut survenir à des phases variables de son parcours médical, parfois dès le diagnostic, pouvant faire craindre la survenue du décès dans les mois qui viennent. Le patient pour faire face à ce traumatisme met en place des mécanismes de défense psychique (déli, dénégation, clivage etc.) ou des stratégies compensatoires (addictions, suractivité). De ce fait la prise en charge de la douleur

ne se résume pas à un traitement médicamenteux mais elle induit la notion de relation, d'échange et de confiance.

La douleur constitue un élément de vulnérabilité et de fragilité du patient. Il s'agit de comprendre les attitudes parfois ambiguës et les émotions parfois paradoxales du patient. La prise en charge de la douleur dans un contexte palliatif est une problématique très complexe et la pluridisciplinarité est essentielle. Faire l'anamnèse de la douleur avec le patient permet de recueillir des informations qui vont favoriser une prise en charge adaptée et cohérente.

L'étude épidémiologique National Health and Wellness Survey réalisée auprès de 15000 patients avait pour objectif d'évaluer notamment l'observance de prescriptions de traitements antalgiques en fonction de l'intensité de la douleur, sur une durée moyenne de plus de 5 ans. Les résultats sont les suivants : seulement 27% des patients avec une douleur légère et 44% avec une douleur sévère ont une observance complète. Les pourcentages des patients qui respectent les doses prescrites sont : 70 % pour les douleurs modérées et 75 % pour les douleurs sévères. Seulement 43% sont très satisfaits des traitements prescrits.

En résumé le nombre de patients satisfaits est faible alors qu'en parallèle le taux de non observance est très important. L'observance augmente avec l'intensité de la douleur. Comment expliquer que même lors des douleurs sévères, l'observance reste insuffisante ?

La prise en charge de la douleur peut se heurter à des obstacles tels que le manque de connaissance des patients et de leur entourage sur les traitements antalgiques disponibles, la peur d'une moindre efficacité à long terme ou la peur de devenir addict aux morphiniques. Les facteurs culturels, religieux ou psychologiques, les effets indésirables des traitements antalgiques peuvent, également, compromettre l'observance.

L'adhésion au traitement se construit à plusieurs : les soignants, le patient et éventuellement les proches. Lors de l'annonce d'une maladie grave ou évolutive le patient se voit confronté à la fragilité de la vie ce qui peut induire l'apparition de réticences avec comme conséquences, le refus d'un traitement antalgique. La lassitude face à la maladie, l'incompréhension du traitement, le doute sur son efficacité peuvent conforter le patient dans cette décision. Parfois ce refus peut avoir aussi pour fonction de vouloir garder le contrôle. Etablir un dialogue avec le patient, chercher les motivations de ce refus permettent de trouver la solution la plus acceptable et d'éviter les malentendus et les conflits. L'échange est important pour instaurer une relation de confiance et favoriser l'accompagnement du patient dans sa singularité. En conséquence, un accompagnement sur le long terme doit être proposé au patient sous réserve qu'il souhaite s'impliquer précocement et activement dans la prise en charge de sa douleur et que son état général lui permet une telle implication.

L'ETP peut optimiser l'observance et par conséquence améliorer la qualité de vie. Elle permet de prévenir des impasses dans la compréhension du soin, légitimer les compétences du patient et exige des soignants une réflexion sur leur propre pratique et la pertinence de certaines mesures. L'ETP permet au patient, en partant de ses représentations, ses savoirs et ses croyances, d'élaborer de nouveaux savoirs utiles, lui permettant de devenir acteur dans la gestion de sa douleur et de sa maladie.

Le patient est observant quand il est convaincu de l'importance du traitement. On observe mieux ce qui est efficace et soulage, avec peu d'effets secondaires, qui est facile d'accès, ritualisé et qu'on nous rappelle. Il est observant quand le traitement est prescrit par un médecin en qui il a confiance et que le médecin prend en compte son avis. Avoir le sentiment de décider par lui-même certaines choses peuvent également favoriser l'adhésion du patient à son traitement. La prise en charge de la douleur en soins palliatifs est une priorité et il nous faut donc penser notre rôle et notre place.

EDUCATION THERAPEUTIQUE DOULEUR EN PHASE PALLIATIVE

L'éducation thérapeutique a longtemps été cantonnée à certaines pathologies comme l'asthme, le diabète, le VIH, mais reste une démarche encore émergente en cancérologie et semble inexistante en soins palliatifs...

Est-elle adaptée aux patients en phases palliatives ? Est-ce qu'il y a des besoins ?

Les freins :

- La diversité des pathologies des patients en phase palliative et donc de la douleur ?
- L'incertitude sur la durée de vie ? La notion de temps qui est très présente ?
- Les situations très évolutives où l'enjeu vital est très présent et qui nécessitent une adaptation rapide des traitements et des compétences à acquérir ?
- Le souhait et la capacité du patient en phase palliative de s'investir dans un programme complexe ?
- La nécessité de former du personnel en ETP (40h) et en démarche palliative (DU, DIU, Master) ?
- Le coût d'un tel projet ? Le temps dédié, le personnel impliqué ?

Les bénéfices d'un programme ETP douleur en phase palliative

La prise en charge en phase palliative ne se limite pas aux derniers jours de la vie mais doit se faire tôt dans la maladie. L'augmentation de la durée de vie des patients en phase palliative, grâce aux progrès de la médecine, contribue à donner aux pathologies les caractéristiques d'une maladie chronique. L'ETP s'adresse à des patients atteints de maladies chroniques quel que soit le stade de la maladie. Il est important de respecter le temps du patient pour lui permettre de réaliser que le retour en arrière est impossible, que la vie doit se poursuivre avec la maladie, les douleurs, les traitements. Cette prise de conscience étant faite il pourra alors éprouver le besoin de s'autonomiser et de rentrer de façon active dans sa prise en charge. La **phase palliative active** semble être le moment le plus approprié pour introduire l'ETP, sans exclure pour autant les autres étapes de la phase palliative.

Les bénéfices pour le patient et son entourage :

- Mieux connaître la douleur, la comprendre et comprendre ainsi « le pourquoi » des traitements proposés.
- Maîtriser mieux la gestion des traitements et éviter un mésusage médicamenteux, limitant ainsi les situations à risque.
- Connaître les effets indésirables du traitement, les repérer rapidement et les signaler, afin d'éviter l'aggravation des symptômes.
- Savoir quel professionnel contacter en cas d'urgence.
- Permettre de rester le plus longtemps possible à domicile en évitant les hospitalisations suite à des douleurs mal contrôlées ou des effets secondaires des traitements.
- Limiter l'isolement social

L'objectif d'une ETP douleur :

Aider les patients à comprendre la douleur, leur donner des outils nécessaires pour leur apprendre à vivre correctement, en dépit de leur condition médicale et développer des compétences d'auto-soins telles que : évaluer la douleur, connaître son traitement, savoir l'adapter aux diverses situations, connaître les stratégies non médicamenteuses. La mise en place d'ETP douleur a pour objectif principal **l'amélioration de la qualité de vie** des patients atteints d'une maladie grave, chronique.

La démarche palliative vise le même objectif : **améliorer la qualité de vie.**

Proposition d'un programme d'ETP douleur en Phase Palliative

1. **Diagnostic éducatif** : est un prérequis indispensable à la connaissance du patient et à la formulation avec lui des compétences à acquérir.

Il peut se réaliser lors d'une consultation ou d'une hospitalisation. Le diagnostic éducatif permet le recueil de l'histoire de la douleur, l'évolution, la compréhension des mécanismes douloureux et le repérage des facteurs qui modulent la douleur. Il aide à identifier non seulement les connaissances et les observances concernant les traitements, le retentissement psycho-émotionnel, la qualité de vie mais aussi les compétences et les ressources du patient qui vont rendre par la suite possible l'apprentissage. Il favorise également l'expression du patient sur ses difficultés d'adaptation du traitement dans la vie quotidienne, ses difficultés d'apprentissage. Il permet également de faire un bilan global du patient avec ses caractéristiques socioculturelles et psychologiques. De ce fait le patient peut exprimer son point de vue et ses attentes.

A partir du diagnostic éducatif l'équipe soignante va pouvoir élaborer des objectifs pédagogiques pertinents et prévoir des activités d'éducation correspondant au patient. Le diagnostic éducatif est à actualiser régulièrement en phase palliative, car l'état des patients est instable, évolutif et souvent précaire.

2. **Définir le programme personnalisé.** Le programme éducatif est établi à partir du diagnostic éducatif, en équipe et en concertation avec le patient. Il permet de définir les compétences et les connaissances à acquérir et d'aider le patient à modifier éventuellement ses comportements.

Il est important de chercher l'accord du patient et sa coopération pour rendre l'apprentissage possible. Les thématiques abordées concernent la connaissance de la douleur, les différents types de douleur, leurs impacts sur la qualité de vie, les traitements et les adaptations possibles aux différentes situations.

Différents ateliers en groupe ou individuel sont proposés et l'ordre de ces ateliers est défini avec le patient, en tenant compte de ses priorités.

3. **Les séances d'éducation collectives ou individuels.** Des ateliers d'éducation sont proposés au patient pour acquérir ou renforcer des compétences d'auto-soins ou d'adaptation qui lui seront utiles au quotidien en fonction de ses priorités et de ses besoins.

Pour les patients qui sont en phase palliative symptomatique avec une altération de l'état générale ou en phase terminale, des séances individuelles sont proposées. Les **séances individuelles** sont à prioriser, également, pour le patient avec des difficultés d'expression ou d'apprentissage. Elles permettent une plus grande adaptation à la réalité du patient.

L'intérêt des **séances collectives** est le partage d'expériences, l'échange sur les préoccupations quotidiennes, l'harmonisation des représentations, l'appropriation d'un savoir qui va permettre d'adopter des nouvelles stratégies pour faire face à la douleur. Elles favorisent la résolution de problèmes au travers de l'expérience des autres patients. C'est un moment convivial, propice aux échanges, dans le respect de chacun qui permet au patient de sortir de sa solitude et participe à la mobilisation des ressources par un effet de stimulation interne au groupe. Les séances collectives permettent aussi aux animateurs de répondre à une difficulté connue d'un des patients, qui n'ose pas poser la question toute en répondant à un autre. La durée de chaque séance est d'environ 45 min – 1 heure.

Plusieurs ateliers peuvent être proposés aux patients et être animés par divers professionnels (médecin, infirmière, psychologue, pharmacien, diététicienne, kinésithérapeute) formés à l'ETP. Lors de ces ateliers, différents outils tels que jeux de cartes, cartes de Barrow, jeux de rôle, mots à classer sont proposés. L'outil choisi doit être ludique, simple à comprendre et à utiliser, adapté aux messages que le soignant souhaite faire passer et doit permettre une interaction entre les participants, et entre participants et animateurs.

En partant des besoins des patients douloureux en phase palliative les ateliers suivants peuvent être proposés.

« J'identifie et je comprends ma douleur »

Cet atelier peut permettre au patient de comprendre ce qu'est la douleur, la différence entre une douleur aiguë et chronique, connaître ses différentes composantes, identifier la douleur par excès de nociception, neuropathique ou mixte en leur expliquant les mécanismes et les symptômes spécifiques.

- Par la suite le patient doit être capable d'évaluer sa douleur en utilisant les échelles d'évaluation et en répondant aux questions suivantes : « où j'ai mal, combien, comment et quand », identifier les facteurs pouvant déclencher ses douleurs, ceux qui les modulent et explorer les alternatives possibles pour mieux vivre avec la douleur.

Plusieurs outils peuvent être proposés : « le photo-langage » ou simplement des images ou des jeux des cartes pour décrire les différentes douleurs. L'utilisation d'un « dessin squelette » pour la localisation des douleurs et des échelles d'évaluation peut être également envisagée.

Cet atelier peut être animé par un médecin et une infirmière. A la fin de l'atelier, divers documents d'information peuvent être proposés aux patients.

« Je connais et j'adapte mon traitement »

L'objectif de cet atelier est d'aider le patient à bien connaître ses traitements médicamenteux, d'explorer ses représentations par rapport aux médicaments antalgiques, de découvrir son observance et surtout l'améliorer en aidant le patient à savoir quand prendre son traitement et surtout pourquoi le prendre. Prévenir les effets secondaires et surtout l'apparition des complications sont aussi les objectifs de cet atelier.

- Lors de cette séance des informations sur les traitements antalgiques (les classes, forme libération prolongée ou libération immédiate), leurs effets secondaires, leur utilisations (quand, comment, à quel dosage) seront données. La gestion du traitement sera abordée également.

A partir de leur ordonnance un jeu de cartes peut être proposé avec un code couleur pour chaque palier d'antalgiques et pour les traitements des douleurs neuropathiques. Le patient aura à sa disposition des cartes des molécules correspondantes à classer. Sur chaque carte la photo de la molécule sera intégrée.

Les cartes « Barrows » peuvent être également utilisées. On présente une situation-problème concrète et réaliste comportant des informations spécifiques sur les traitements et leurs gestions et par la suite le soignant propose une liste de plusieurs décisions : pertinentes, « sans effet » ou aggravant la situation.

Le **Métaplan** (rassemble rapidement et facilement toutes les idées d'un groupe sur un sujet donné) permet de travailler sur les représentations du traitement antalgique ou sur les effets secondaires de ce dernier.

L'atelier peut être animé par un pharmacien ou un médecin et une infirmière. Des documents d'information sur la gestion du traitement, fiches explicatives sur les classes médicamenteuses peuvent être donnés à la fin.

« Je connais les approches non médicamenteuses pour combattre la douleur »

Les traitements non médicamenteux ont un intérêt non négligeable dans la prise en charge de la douleur. Cet atelier permet au patient de connaître les approches non médicamenteuses, souvent mal connues et parfois mal utilisées, encourager ceux qui les utilisent à s'exprimer et partager leur expérience, l'objectif final étant que le patient soit en mesure de faire des choix sécurisés et éclairés.

Le métaplan sur les approches non médicamenteuses et leurs bienfaits peut être utilisé, ainsi que le jeu des cartes, également. L'échange entre les patients sera privilégié car il a un réel impact positif sur leurs connaissances.

Le kinésithérapeute et le médecin ou l'infirmière peuvent assurer l'animation de cet atelier, à la fin duquel des adresses utiles peuvent être mise à la disposition du patient.

« Je fais face à ma douleur au quotidien »

L'atelier aide le patient à comprendre l'impact de la douleur sur le quotidien (sommeil, appétit, relation), à identifier les facteurs aggravant ou améliorant la douleur et à trouver des stratégies d'adaptation. Il permet l'acquisition des comportements qui vont permettre une meilleure gestion de leur vie quotidienne et les encourager à maintenir et à améliorer leur qualité de vie.

Le jeu des cartes avec des codes couleur pour chaque santé (physique, vie affective, vie sociale, équilibre psychologique et vie sexuelle) et, par la suite, des cartes avec des actions à mettre en place pour améliorer le quotidien peuvent être utilisés.

L'apprentissage de la relaxation ou de la méditation peut être envisagé également.

La séance alterne des temps de parole et des temps de mouvement, elle est animée par un psychomotricien +/- une psychologue et offre un espace de parole, un temps d'écoute et de relaxation.

4. Evaluation de l'éducation thérapeutique.

Pour une bonne évaluation de l'ETP, il est très important de définir des critères et des indicateurs d'évaluation pertinents. Le patient doit remplir une fiche d'auto-évaluation avant et après chaque atelier.

Après la séance, il y a également une évaluation des compétences acquises et des changements mis en place par le patient, par le biais d'un questionnaire.

Les informations sont colligées aussi à distance, à 3 mois et/ou à 6 mois.

SYNTHESE

Je vais relier les éléments analysés à la situation clinique de Mr Z pour l'éclairer et mieux la comprendre.

Grace aux progrès de la médecine la durée de la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer métastaté a augmenté et l'ETP douleur a toute sa place dans cette prise en charge. Différentes études montrent un impact important et significatif de ces interventions sur les attitudes et les connaissances des patients et une réduction significative du score de l'EN (**échelle numérique**).

Le patient en fin de vie est vulnérable ce qui entraîne chez lui un sentiment d'ambivalence : il veut savoir et ne rien savoir, il veut décider et ne sait pas quoi décider, il souhaite arrêter certains traitements et poursuivre coûte que coûte. Il veut décider de ce qui est bon pour lui, mais ne sait pas comment faire... Un diagnostic éducatif pour Monsieur Z peut nous permettre de mieux identifier ses besoins et ses attentes, connaître ses ressources et ses limites, et par la suite de reprendre avec lui ses craintes et ses croyances afin de l'aider à redémarrer le traitement antalgique à zéro.

En phase palliative l'enjeu vital est très présent et il interfère, malgré tout avec les attitudes du patient et son observance du traitement. Les croyances sont nombreuses, telles que l'assimilation morphine - fin de vie, morphine - toxicomanie, d'où l'intérêt des séances collectives avec un partage d'expériences et d'échanges sur les préoccupations, les préjugés, les croyances. Pour rappel, ces questions semblent avoir une place importante dans la prise en soins de Monsieur Z.

La présence de Madame Z aux ateliers peut être un point très positif dans la prise en charge de Monsieur Z, en lui permettant de devenir une des personnes ressources. Les connaissances que Monsieur Z et Madame Z pourront acquérir ensemble lors des ateliers, leur permettront de développer des compétences d'auto-soin (gestion et soulagement des symptômes, adaptation des doses et gestion des effets indésirables) et des compétences d'adaptation (s'observer, s'évaluer, gérer leurs émotions, communiquer) dans l'objectif de les aider à mieux vivre avec la douleur et la maladie. Les compétences d'auto-soin telles que la gestion des effets secondaires et la prévention des complications peuvent éviter à Monsieur Z une subocclusion et un passage en urgence à l'hôpital.

L'annonce de l'incurabilité ou de la progression d'un cancer peut amener le patient à se questionner sur son pronostic, l'inquiétude et le doute s'installent. On doit aussi questionner le fait que peut-être le traitement antalgique est le dernier espace de liberté d'un patient écrasé par la maladie et la lourdeur des traitements spécifiques. Le traitement antalgique dont l'enjeu n'est pas vital permet de dire parfois « non » sans se mettre en danger. C'est peut-être le cas pour Monsieur Z qui progresse sous la première ligne de chimiothérapie et qui attend un traitement « pour guérir ». Le travail inter et pluridisciplinaire, l'échange lors des séances d'ETP ou de diagnostic éducatif permettent de comprendre le retentissement psycho-émotionnel de la maladie et de la douleur.

L'objectif de l'ETP est d'accompagner le patient et son entourage tout au long d'une épreuve dont personne ne connaît la durée, et de ne pas porter un jugement de valeur sur le patient qui fait « n'importe quoi ». La plainte doit être décryptée, entendue et n'engendre pas uniquement une prescription médicale. Si la plainte n'est pas « écoutée » elle peut devenir répétitive, incessante, sans fin...

La philosophie de la démarche palliative et celle de l'ETP sont proches : prise en charge globale et pluridisciplinaire du patient, amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage, respect des choix et soutien de l'autonomie. Un accompagnement pertinent dans lequel sont associées une écoute bienveillante d'une plainte qui ne cèdera peut-être jamais, une analyse inter et pluridisciplinaire de la situation, une acquisition de connaissances et de compétences, une réévaluation rigoureuse et un réajustement du traitement, peut, en partant des besoins de Monsieur Z, l'aider à retrouver son autonomie en lui permettant de prendre ses propres décisions.

Apprendre peut être un processus paradoxal, voire conflictuel pour le patient. Il apprend ce qui le concerne, là où il trouve du plaisir. L'ETP permet une meilleure compréhension de la douleur, une évolution des stratégies d'adaptation et doit permettre par conséquent une meilleure compliance et observance du traitement. C'est l'intérêt et le fondement même de l'ETP. Il semble que cela puisse être une approche qui pourrait aider Mr Z ainsi que ses proches.

CONCLUSION

La formation au Diplôme Universitaire d'accompagnement et de fin de vie, le travail de recherche, mes propres réflexions m'ont permis de comprendre que chaque prise en charge de la douleur est unique par la singularité du patient, exacerbée en phase palliative et nécessite une approche globale et un travail inter et pluridisciplinaire.

L'ETP permet aux soignants de prendre en compte la manière dont le patient vit la maladie et la douleur, en fonction de sa personnalité, de son expérience antérieure de la maladie et du soin, de sa situation socio-familiale et de ses croyances.

La disponibilité bienveillante, l'écoute attentive permet au patient de se sentir reconnu en tant que personne et de développer une relation de confiance avec les soignants. La confiance est la base d'une alliance thérapeutique et d'une bonne observance. Une relation de confiance se construit dans la durée d'où l'intérêt d'une prise en charge « précoce » en phases palliative.

L'ETP signe l'engagement du soignant à « suivre » son patient et celui du patient à se laisser « conduire » comme l'agent de son propre traitement.

Je suis convaincu que l'ETP a toute sa place dans la prise en charge de la douleur en phase palliative car elle vise à rendre le patient plus autonome, en facilitant son observance des traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. La prise en charge de la douleur en soins palliatifs est une priorité et il nous faut donc penser notre rôle et notre place.

La mise en place d'un programme d'ETP douleur en phase palliative est un vaste chantier, qui nécessite une organisation et des compétences spécifiques et qui doit faire objet d'une autorisation par l'**ARS (Agence Régionale de Santé)**. L'absence de ces programmes n'exonère pas les soignants d'actions éducatives ni d'intervenir plus tôt dans le parcours de soins, en priorisant une prise en charge « précoce » des patients en phase palliative.

La non observance du traitement antalgique malgré la persistance de la douleur m'ont poussé à m'interroger sur la relation soignant-soigné. Je me dis que parfois être là, face à eux, face à leur souffrance, écouter leur plainte sans juger est très important et quelques fois suffisant pour les patients, même si ça reste insatisfaisant pour les soignants.

ANNEXES : proposition des documents

Intégrez le traitement dans la vie quotidienne.

Conformez-vous à la prescription de votre médecin.



Ne laissez personne d'autre utiliser vos médicaments. A chacun son traitement.

Les prises **LP (libération prolongé)** sont à espacer de 12 heures. Prendre à des heures fixes, même si vous n'avez pas mal. Si oubli : ne pas doubler les prises, poursuivre les **LI (libération immédiat)** jusqu'à la prochaine prise LP. Les prises **LI** : si vous prenez plus de 3 fois en 24 heures = signalez le à votre médecin.

Si effets indésirables gênants : parlez à votre médecin, il pourra adapter les doses.

Anticipez la douleur !

Ne pas écraser certaines morphiniques (surtout les formes LP) demandez conseil à votre pharmacien ou votre infirmière.

Les médicaments doivent être placés hors de portée des enfants.

Gérez votre stock de médicaments :

- Vérifiez que vous ne serez pas à court de médicaments avant votre prochain RV.
- Si vous êtes à court de traitement : vous pouvez obtenir une nouvelle ordonnance auprès de votre médecin généraliste, en lui apportant votre première ordonnance.
- Planifiez vos déplacements et gérez votre traitement (week-end, vacances, pilulier)
- Avoir 1 ou 2 doses de médicaments sur vous au cas où vous rentrerez tard.

Si vous voyagez :

- Gardez vos médicaments dans votre bagage à main, au cas où vous ne réceptionneriez pas votre valise.
- Déclarez vos médicaments à l'enregistrement et gardez sur vous votre ordonnance.
- Renseignez -vous auprès de votre agence de voyage ou compagnie aérienne pour connaître la législation sur le transport des médicaments du pays dans lequel vous vous rendez.

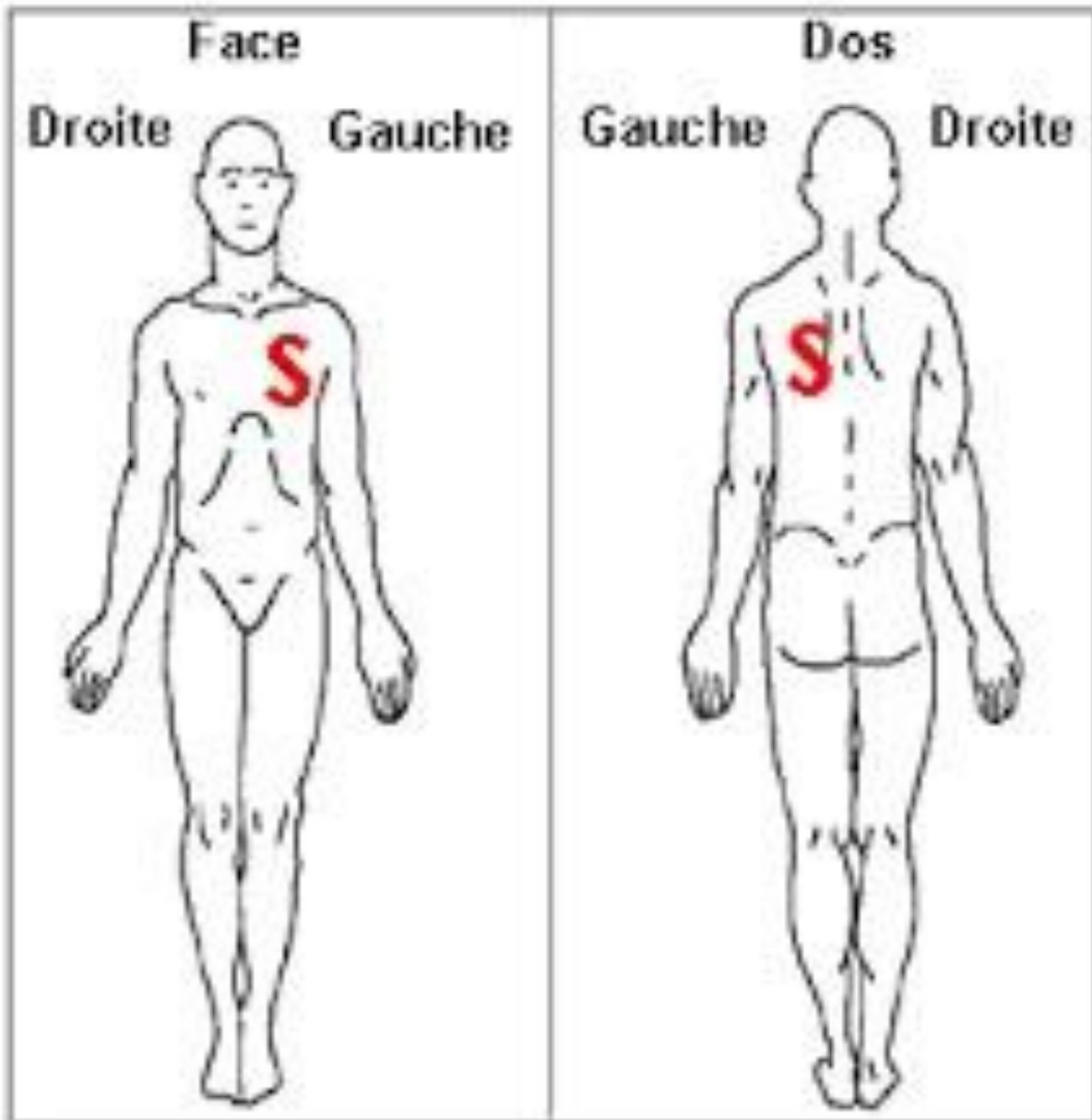
Gérez votre ordonnance avec la pharmacie pour les morphiniques :

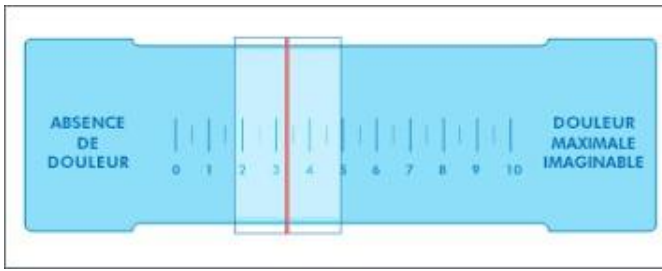
- Le pharmacien ne peut donner que 28 jours de traitement per os.
- La durée du traitement ne peut pas dépasser 28 jours. Par la suite : réévaluation et adaptation du traitement.
- Il est préférable d'aller chez le même pharmacien, plus facile de procéder aux ajustements
- Présentez l'ordonnance dans les 3 jours qui suivent la prescription, au-delà, la délivrance sera limitée à la durée restant à courir.
- Si un proche récupère les médicaments à votre place il doit se munir d'un justificatif d'identité et le pharmacien le reportera sur le registre.

Ce document peut être rempli lors de la séance : « J'identifie et je comprends ma douleur ».

DECRIRE LA DOULEUR

OÙ ?





Combien ? (EN ou EVA)

En ce moment ?

La douleur habituelle ?

La plus intense les derniers 8 jours ?

La plus faible les derniers 8 jours ?

Comment ? (Nociceptive, neuropathique ou mixte)

Pénétrante ? Lourdeur ? Élançement ? Brûlure ? Tiraillement ?

Fourmillement ? Décharge électrique ? Coups de poignard ?

Quand ? (Permanente, intermittente, continue)

Facteurs déclenchants ? Soins douloureux ?

Facteurs qui soulagent (le froid, le chaud, la position antalgique) ?

Retentissement dans la vie quotidienne (oui ou non)

Sur l'humeur ? Sur le sommeil ? La relation avec les autres ?

Capacité à vous déplacer ? Votre travail ?

Traitement actuel (depuis quand)

LP (libération prolongée)

LI (libération immédiate) combien en 24h

Efficacité ?

Tolérance ?

Traitement antérieur :

Bibliographie :

- Jean -François d'IVERNOIS - Remi GAGNAYRE**, *Apprendre à éduquer le patient*, 4^e édition, Maloine, 2011.
- Anne LACROIX – Jean -Philippe ASSAL**, *L'éducation thérapeutique des patients*, 3^e édition revue et complétée, Maloine, 2011.
- Dominique SIMON, Pierre – Yves TRAYNARD, François BOURDILLON, Rémi GAGNAYRE, André GRIMALDI**, *Education thérapeutique, Prévention et maladie chroniques*, 3^e édition, Masson, 2013.
- J. ROUPRET-SERZEC, D. FELDMAN, A. LIOU, C. PAILLET, B. ALLENET**, *Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient après la loi « Hôpital patient santé territoire » : comment passer en pratique d'une action non coordonnée à une offre de soins structurée et une reconnaissance des compétences ?* Elsevier Masson, mars 2011.
- HAS**, *Définition et objectifs de l'éducation thérapeutique*, 2015.
- HAS**, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, 2007.
- HAS**, *ETP évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*, juin 2018.
- Médecine des maladies Métaboliques, G. REACH**, *Education thérapeutique : à la recherche d'une définition*, Elsevier Masson, vol 11, novembre 2017.
- La revue de l'infirmier, Eliane THIEFFRY, Evelyne MALAQUIN -PAVAN**, *Principes de base de l'éducation thérapeutique du patient*, Elsevier Masson, décembre 2013.
- Douleurs : Evaluation- Diagnostic- Traitement, Infirmière ressource douleur, Education thérapeutique du patient, Méthodes non médicamenteuses**, vol 14, juin 2013.
- Douleurs : Evaluation- Diagnostic- Traitement, ADP : Infirmière et éducation thérapeutique**, vol 14, septembre 2013.
- Douleurs : Evaluation- Diagnostic- Traitement, Que dire sur l'efficacité des TCC dans la prise en charge dans la fibromyalgie ?** vol 19, juin 2018.
- Douleurs : Evaluation- Diagnostic- Traitement, Actualités dans la prise en charge de la douleur, 13^e Congrès de la SFETD Paris, les 13-16 novembre 2013**, vol 15, avril 2014.
- INFOKara, Michel MORICEAU**, *La douleur du patient atteint de cancer : du diagnostic de la récurrence au traitement adapté*, vol 21, 2006.
- Morgan BONDIER, Florence MATHIEU -NICOT, André MARIAGE, Antoine BIOY, Régis AUBRY**, *L'impact psychologique de la douleur en soins palliatifs : entre majoration de l'anxiété de mort et renforcement du sentiment d'existence, un impact psychologique complexe*, Elsevier Masson, mai 2017.
- OMS**, *Définition soins palliatifs*, 2002.
- SFAP**, *Trajectoires de vie, QRM 3 : réponses et commentaires*.
- HAS**, *L'essentiel de la démarche palliative*, décembre 2016.
- SOINS PALLIATIFS REV MED SUISSE, Fabienne TEIKE LUTHI, Gian DOMENICO BORASIO, Mathieu BERNARD**, *Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage*, 2017.
- THESE pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie, Estelle MENARD**, *La place de l'éducation thérapeutique dans le maintien à domicile d'un patient en Soins Palliatifs*, décembre 2012.
- INFOKara**, *Souffrance des familles et demandes d'euthanasie dans des douleurs rebelles*, 2006.
- SOiNS, Dominique GILLET**, *Un outil éducatif pour le patient douloureux chronique*, Elsevier Masson, n° 815, mai 2017.
- EMC – SAVOIRS ET SOINS INFIRMIERS, V. VAILLANT**, *Intervention infirmière en éducation thérapeutique dans le cadre d'une consultation douleur illustrée par une situation clinique*, Elsevier Masson, 2019.
- Douleurs : Evaluation- Diagnostic- Traitement, Patrick SICHERE**, *Education thérapeutique et douleurs : faisons le point avec le docteur Rodrigue DELLENS*, Elsevier Masson, juillet 2015.

Douleur et Analgésie, E. SOYEUX, M. PAYET, V. BLANCHET, *Circuit éducatif du réseau ville-hôpital « Lutter Contre la Douleur » pour les patients douloureux chronique complexes*, Lavoisier, 2017.

Douleur et Analgésie, A. COUTAUX, E. COLLIN, *Pourquoi et comment vient-on à l'éducation thérapeutique dans une structure douleur ?* Lavoisier, 2017.

Douleur et Analgésie, G. VARGAS -SCHAFFER, Z. VOURANTONI, J. COGAN, *Création d'un programme d'éducation thérapeutique en douleur chronique – Expérience canadienne*, Lavoisier, 2017.

SOiNS, Alice DE LA BRIERE, *La prise en charge de la douleur en fin de vie, entre représentation, réalités et avancées*, Elsevier Masson, n ° 749, octobre 2010.

Douleur et Analgésie, E COLLIN, *L'éducation thérapeutique et le patient douloureux chronique*, Lavoisier, 2017.

Douleur et Analgésie, A. GRIMALDI, *L'éducation thérapeutique : ce qu'elle est et c qu'elle n'est pas*, Lavoisier, 2017.

Résumé RSCA :

« L'intérêt d'éducation thérapeutique douleur pour les patients en phase palliative »

Les patients en phase palliative sont souvent douloureux, les cause étant multiples : le cancer, les conséquences des traitements lourds, la polyopathie.

Comment se positionner dans le rôle d'infirmière en Equipe Mobile de Soins Palliatifs lors d'une non observance du traitement antalgique, le refus de certains médicaments malgré la persistance de la douleur ?

Etablir un dialogue avec le patient, chercher les motivations de ce refus permettent de trouver la solution la plus acceptable et d'éviter les malentendus et les conflits.

L'Education Thérapeutique (ETP) douleur en phase palliative a toute sa place car permet d'instaurer une relation de confiance et favorise l'accompagnement du patient dans sa singularité. L'objectif principal de l'ETP est de donner aux patients des outils nécessaires pour développer des compétences d'auto – soins et d'améliorer par la suite leur qualité de vie.