

Programme d'éducation thérapeutique du patient présentant des douleurs liées au cancer : EFFADOL : Rapport synthétique d'évaluation quadriennale

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

Date d'autorisation du programme : 15 septembre 2014

Date du rapport d'évaluation quadriennale : 15 mai 2018

Intitulé du programme : Programme d'éducation thérapeutique des patients présentant des douleurs liés au cancer (EFFADOL : Ensemble Faire FAce à la DOuLeur)

Equipe de coordination :

Coordonnateur scientifique : **Virginie PREVOST**, pharmacien enseignant-chercheur, Equipe INSERM U 1086 ANTICIPE, Centre François Baclesse, 14000 CAEN, virginie.prevost@unicaen.fr, 02 31 45 52 15

Coordonnateur médical : **Claire DELORME**, médecin coordonnateur du Réseau Régional Douleur en Basse-Normandie (RRDBN), 14 000 BAYEUX, c.delorme@ch-ab.fr, 02 31 10 29 20

Coordonnateur infirmier : **Aline Le Chevalier**, infirmière coordinatrice du RRDBN, 14 000 BAYEUX, ide.crlid@ch-ab.fr, 02 31 10 29 20

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

- **Professionnels de santé régionaux** formés à l'ETP et aux outils du programme (Tableau 1)
(10 binômes médecins-infirmières du RRDBN) :

STRUCTURES DOULEUR	ACTEURS DU PROJET ETP
Centre Hospitalier, 14 401 BAYEUX	Dr Claire DELORME / Mme Cécile BISSON, IDE
CHU – CETD, 14033 CAEN	Dr Cyril GUILLAUME / Mme Nathalie ROUX, IDE
Centre Hospitalier, 14107 LISIEUX	Dr Virith SEP HIENG / Mme Rachel BIGNON, IDE
Centre Hospitalier Avranches-Granville, 50303 AVRANCHES	Dr Marie-Claude ROPARTZ, Mme Aline LE CHEVALIER, IDE
Centre Hospitalier, 50102 CHERBOURG	Mme Isabelle LEPLEUX, IDE
Centre Hospitalier, 50009 ST LO	Dr Maryline FEUILLET, Mme Sylvie Gehanne, IDE
CHIC Alençon-Mamers, 61014 ALENCON	Dr Sonia CAUCHIN / Mme Joelle LE GARREC, IDE
Centre Hospitalier, 61200 ARGENTAN	Dr Christine LE GAL, Mme Carole VAN DE LOOCK, IDE
Centre hospitalier, 61104 FLERS	Dr Franck LECAER / Mme Anne-Laure MILLET-FICHET, IDE
CLCC F.BACLESSE, 14076 CAEN	Dr Marie Christine GRACH / Mme Maud GICQUERE, IDE

Tableau 1 : Liste des soignants-éducateurs formés à l'ETP et aux outils du programme

- **Représentants des usagers** : 3 représentantes de l'AFVD (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs) et de la Ligue Contre le Cancer

Description succincte du programme : population concernée, objectifs :

La douleur du cancer reste au quotidien une préoccupation de tous les soignants.

Population concernée :

Notre programme s'adresse aux patients dont le cancer a été diagnostiqué depuis plus d'un mois, présentant des douleurs de fond non stabilisées (liées à la maladie et/ou à ses traitements), traitées par antalgiques depuis plus d'un mois. Les patients peuvent, s'ils le désirent, solliciter un proche pour participer à l'ETP.

Objectifs :

Les objectifs pédagogiques du programme sont déclinés au cours de 3 ateliers faisant suite au bilan éducatif partagé (permettant de prendre en compte les besoins et les attentes du patient ainsi que ses croyances et représentations sur sa douleur et ses traitements). Les 3 ateliers visent à permettre au patient de (I) mieux comprendre et s'expliquer ses douleurs, (II) mieux comprendre les traitements antalgiques et mieux gérer leurs effets indésirables et (III) s'adapter au mieux à la douleur au quotidien et mieux connaître les méthodes non médicamenteuses pour la soulager. Les conducteurs pédagogiques permettant d'animer les séances sont présentés en Annexe 1.

A court terme, l'objectif est donc de permettre au patient de développer des compétences pour mieux gérer sa douleur et vivre mieux au quotidien. La finalité à long terme est de diffuser la démarche éducative avec une modification des pratiques apportant un bénéfice réciproque pour les soignants et les patients.

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

Modalités de déroulement de l'évaluation quadriennale (*participants, démarche*)

Cette évaluation quadriennale s'est appuyée notamment sur :

- les rapports d'activités annuels
- les questionnaires de satisfaction remplis par les **patients** à l'issue des ateliers du programme (Annexe 2).
- les questionnaires de satisfaction des **équipes soignantes** envoyés en avril 2018, traités de manière anonyme (Annexe 3).

Elle a été complétée par des échanges tout au long de ces 4 années en réunion de l'ensemble des équipes (trimestrielle voire plus si besoin).

L'équipe de coordination se rencontre mensuellement (voire plus si besoin).

Une réunion de travail de l'ensemble des équipes a été conduite spécifiquement pour l'évaluation quadriennale.

C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les **bénéficiaires** ?

Les effets favorables et ce qui les explique

Nous avons évalué les effets du programme chez les bénéficiaires à l'aide de questionnaires dont le bilan est présenté en annexe (Annexe 2, a,b). Les questionnaires de satisfaction des patients se présentent sous 2 formats, format utilisé pour la recherche (2a, 10 patients) simplifié et format simplifié (2b, 2 patients).

Concernant les effets favorables, on peut noter que quel que soit le questionnaire, le patient considère qu'il a acquis grâce au programme des **connaissances et compétences sur sa douleur et ses traitements** (note sur 10 de $9,2 \pm 0,5$ pour l'ensemble des 12 patients. En ce qui concerne l'amélioration de la **gestion de sa douleur au quotidien**, la note moyenne est de $8,9 \pm 0,8$.

La **totalité** des patients est **très satisfaite** de son parcours en ETP et exprime que celui-ci a **complètement répondu à leurs attentes et leurs besoins**. Les patients considèrent tous que le parcours leur a permis d'amorcer des changements dans leur mode de vie puisque la totalité « a plutôt » modifié son comportement et/ou leur habitudes en lien avec sa maladie.

Il est intéressant de remarquer que si l'on compare les changements attendus chez les bénéficiaires d'après les équipes (Annexe 3), et celui exprimé par les patients (Annexe 2a), on observe une **parfaite concordance entre les avis des soignants-éducateurs et ceux des bénéficiaires**.

Ainsi, tous considèrent que le programme permet :

- d'acquérir des **connaissances et compétences sur la douleur** (9/10 pour les éducateurs vs 9,1 pour les bénéficiaires)
- de mieux **comprendre** sa douleur (9,1/10 pour les éducateurs vs 9,2 pour les bénéficiaires)
- de mieux **comprendre les traitements** de sa douleur et de mieux **gérer les effets indésirables** (9,1/10 pour les éducateurs vs 9,3 pour les bénéficiaires)
- de mieux **s'adapter à la douleur au quotidien** (9/10 pour les éducateurs comme pour les bénéficiaires)

Ces effets favorables sont le résultat de la conduite d'un programme répondant aux besoins et attentes du patient et proposant 3 ateliers sur les thématiques essentielles pour améliorer la gestion de la douleur (comprendre et s'expliquer ses douleurs ; mieux comprendre les traitements antalgiques et leurs effets indésirables et s'adapter à la douleur au quotidien, Annexe1).

Les effets défavorables et ce qui les explique

On peut regretter l'**absence de participation des proches** au programme. Bien que les patients soient systématiquement sollicités pour qu'un de leur proche participe aux ateliers, ils n'ont pas souscrit à cette proposition. Pour autant, on sait combien les proches peuvent jouer un rôle favorable dans l'**accompagnement** des patients. Il sera important par la suite de davantage encourager le patient à solliciter un proche.

Pour l'instant, le choix des patients se porte préférentiellement sur des **ateliers individuels**. Là encore, au vu des bénéfices démontrés de l'**apprentissage entre pairs**, il sera important de sensibiliser les patients à l'intérêt des ateliers collectifs (d'autant que la satisfaction des patients se montre excellente aussi dans ce contexte).

La priorité était dans une première phase d'inclure des patients dans le programme et nous n'avions pas porté nos efforts sur les proches et les pairs.

L'analyse du questionnaire des équipes (Annexe 3) met également en évidence des **refus de patients de participer** au programme, observés par 75% des soignants-éducateurs. Les raisons évoquées par les patients concernent tout d'abord l'organisation. En effet, participer au programme impose au patient de revenir à l'hôpital dans un contexte où les **rendez-vous sont déjà nombreux** et où il n'y a pas de prise en charge financière des **frais de transport**. Pour répondre à cette problématique, nos soignants-éducateurs proposent aux bénéficiaires dans la mesure du possible d'associer les ateliers à une autre visite programmée à l'hôpital. D'autre part, les autres raisons invoquées par les patients sont la **fatigue et un état général dégradé** par la maladie et les traitements. Cette problématique est directement liée à notre thématique car bien entendu la vocation de notre programme n'est pas de répondre à une demande de réadaptation du traitement antalgique en aigu (pris en charge dans le cadre de la consultation douleur) mais de proposer de manière complémentaire au patient d'apprendre à mieux gérer au quotidien sa douleur de fond.

Par contre, 80% des soignants-éducateurs ne constatent **pas d'abandon** de patient au cours du programme. Les motifs d'abandon, lorsqu'ils sont évoqués, s'apparentent à ceux observés lors des refus de participation (nécessité de revenir à l'hôpital et état général dégradé).

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

Les effets favorables et ce qui les explique

Le fonctionnement des équipes a été évalué grâce à un questionnaire dédié dont le bilan est présenté en Annexe 3. Ainsi dans la grande majorité les soignants-éducateurs considère que la mise en œuvre du programme a permis :

- une cohésion, une complémentarité des rôles et une **articulation des compétences** (81,8%)
- des **partages d'expériences** (83,3%)
- une **cohérence** entre les contenus et techniques pédagogiques ainsi que la conception ou l'utilisation de supports ou techniques pédagogiques (100%)

- une adaptation des contenus, méthodes et techniques pédagogiques aux besoins des patients (83,3%). La mise en œuvre du programme a permis aux soignants-éducateurs de modifier leur pratique professionnelle, selon 80 % d'entre eux.

Ces effets favorables sont le résultat de l'organisation et du mode de fonctionnement pré-existants de ces équipes en réseau (RRDBN). Les patients sont pris en charge de manière globale avec une approche pluridisciplinaire et pluri-professionnelle de la douleur. Pour autant, la dimension éducative, avant la mise en place de ce programme n'était pas formalisée. Ceci explique pourquoi les soignants-éducateurs considèrent pour 66,7% d'entre eux qu'ils **portaient déjà une attention aux répercussions** de la maladie chronique sur le plan émotionnel et relationnel du patient (attention « confortée » pour les 33,3% restants).

La majorité des soignants-éducateurs se prononce « **complètement satisfaite** » concernant les activités du programme (notamment adaptés au diagnostic éducatif, pour 66,7%), les techniques et outils pédagogiques utilisés (adaptés aux compétences à développer, pour 83,3% et favorisant l'expression des patients, pour 91,7%), l'animation des séances (adaptées et sollicitant la réflexion des patients, pour 58,3%).

Les effets défavorables et ce qui les explique

Parmi les effets attendus non retrouvés chez nos soignants-éducateurs, on peut noter que 70% considèrent que la mise en œuvre du programme n'a pas permis d'analyses en commun des activités et de l'organisation. Bien que les soignants aient l'habitude de travailler en réseau et par conséquent d'échanger sur leur pratique, on peut penser que cette nouvelle démarche n'est pour l'instant pas encore suffisamment intégrée dans leur activité pour qu'elle puisse générer des échanges formalisés sur ce sujet.

Pour 81,8% des soignants-éducateurs, le programme n'a pas permis d'améliorer les interactions avec les médecins traitants et professionnels de santé du parcours de soins.

Pour l'instant, les échanges se limitent essentiellement aux oncologues et aux équipes douleur. Il est vraisemblable que là encore le déploiement de la pratique de l'ETP permettra de développer cette interaction.

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Les effets favorables et ce qui les explique

Des outils de communications ont été créés par 83,3% des soignants-éducateurs, ce qui montre leur forte implication pour promouvoir et présenter le programme.

Ainsi, face à des difficultés d'inclusion des patients dans notre programme, les efforts de nos équipes se sont portés récemment sur la communication grâce à :

- des affiches et un flyer destiné à sensibiliser les patients (Annexe 4)
- la présentation du programme dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaires, services des soins généraux, oncologues
- des mails d'information vers le monde libéral, vers les médecins hospitaliers et de ville (via les URPS), les pharmaciens d'officine (via le Conseil de l'Ordre)
- internet (Réseau OncoNormand, site du centre F. Baclesse...)
- la communication directe avec les patients par le biais des associations de patients (Ligue contre le cancer...), espaces info-santé des structures hospitalières...

Le médecin traitant est systématiquement informé de la participation du patient aux activités du programme et dans 80% des cas il est informé par courrier de la fin des séances d'ETP.

Les effets défavorables et ce qui les explique

Si le médecin traitant est informé du programme d'ETP pour autant, il n'est pour l'instant jamais impliqué dans les activités d'ETP, ni informé de la progression du patient dans le programme, ni sollicité pour des modalités de suivi éducatif, bien qu'il dispose de moyens (mail, téléphone....) pour interpeller l'équipe d'ETP.

Cette interaction sera à développer par la suite.

Conclusions de l'analyse des effets du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

Notre programme, bien qu'autorisé depuis septembre 2014 n'est **réellement mis en œuvre que depuis septembre 2016**. En effet, la mise en place a été ralentie au départ par l'adossement au programme de recherche qui lui est associé ; l'ensemble de la démarche en 5 étapes qui encadre le programme dont le synopsis figure en Annexe 5, a été publié (*Prevost V,....and Delorme C, Therapeutic Patient Education in Cancer Pain Management: from Practice to Research: Proposals and Strategy of the French EFFADOL Program. J Cancer Educ. 2017 Aug 13. doi: 10.1007/s13187-017-1258-8*).

Ce projet de recherche est soutenu financièrement notamment par la Ligue Contre le Cancer et par l'Institut du Cancer (INCa, Appel d'offre RISP15-007_FP). Les principaux résultats attendus sont donc de **démontrer l'efficacité de l'ETP** pour améliorer les connaissances et les compétences des patients dans le domaine de la douleur afin de favoriser leur adhésion aux traitements et ainsi de s'impliquer pour mieux la gérer. L'objectif à long terme est de **diffuser la démarche éducative** se traduisant par une modification des pratiques apportant un bénéfice réciproque pour les patients et les soignants.

La démarche de recherche autour du programme d'ETP en lui-même (**étape 3**), propose des **étapes en amont** (étapes 1 et 2), ainsi qu'en **aval** pour son évaluation, grâce à une **étude pilote régionale** (étape 4) et à une **étude randomisée nationale** (étape 5). En amont, l'objectif était d'**identifier les besoins des patients** et des proches en matière de douleur liée au cancer (étape 2), par le biais d'une étude prospective multicentrique portant sur 75 patients, de manière à construire un programme qui réponde au mieux à notre population cible. Nous avons donc dans un premier temps recrutés des patients dans cette étude avant de pouvoir proposer l'inclusion dans le programme. Les questionnaires ont été analysés et ont permis de construire un programme adapté à notre population cible. Cette phase s'apparente à un diagnostic éducatif à grande échelle ! Les outils ont ensuite pu être testés sur un nombre restreint de patients puis produits. Depuis septembre 2016, notre programme est donc opérationnel et nous avons pu conduire les premiers **programmes personnalisés d'éducation** comprenant l'ensemble de la démarche (du bilan éducatif partagé en passant par les 3 ateliers, jusqu'à l'étape d'évaluation). Il est donc **proposé aux patients répondant aux critères d'inclusion d'intégrer le programme de recherche et de participer aux étapes d'évaluation de l'efficacité du programme (étapes 4 et 5)**.

Pour autant le **recrutement** des patients s'est avéré **difficile**. Les principales difficultés et les stratégies proposées pour y répondre sont présentées ci-dessous (Tableau 2).

Ces difficultés sont essentiellement liées au fait que dans cette phase de démarrage, la **méconnaissance** de notre programme des professionnels de santé comme des bénéficiaires est un frein qui doit être levé par un véritable effort de communication que nous avons initié et dont ne doutons pas qu'il porte ses fruits. Elles sont liées également à des **problématiques organisationnelles**, pour lesquelles des solutions sont envisagées. Les étapes de recherche (référence ClinicalTrial NCT03297723) si elles complexifient la démarche (en augmentant par exemple le nombre d'auto-questionnaires proposé aux patients) permet pour autant de bénéficier d'un soutien tant sur la plan de la communication que sur celui de l'organisation (par exemple, détachement d'un temps dédié ETP pour l'infirmière du centre F. Baclesse).

Freins identifiés pour l'inclusion des patients dans le programme	Stratégies proposées
<p>Difficultés pour les structures « douleur » d'identifier les patients susceptibles de bénéficier du programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> - liées à la méconnaissance des professionnels de santé du programme - liées au fait que l'activité des structures « douleur » ne soit pas centrée sur les patients atteints de cancer - liées à la méconnaissance des patients du programme 	<ul style="list-style-type: none"> → Organisation le 9 mars 2017 d'une soirée de communication auprès des professionnels de santé hospitaliers et libéraux (médecins, pharmaciens, infirmiers...) → Construction et diffusion d'un flyer de communication sur le programme, destiné aux patients et mis à disposition des professionnels de santé libéraux et hospitaliers (à disposition en janvier 2018) → Courrier d'information envoyé aux médecins libéraux, pharmaciens et infirmières (via URML, URPPS..., décembre 2017) ; à ce courrier est joint le flyer de communication (cf ci-dessus) et un document reprenant les objectifs et les modalités de notre programme d'ETP → Courrier (id ci-dessus) envoyé par le Réseau OncoBasse-Normandie aux oncologues des 10 centres hospitaliers concernés par le programme et autres oncologues de Basse-Normandie (décembre 2017) → Rapprochement des médecins « douleur » des oncologues de chacune de leur structure → Mise à disposition d'un flyer via les professionnels de santé libéraux et hospitaliers (cf ci-dessus)
<p>Difficultés logistiques de screening des patients :</p>	<p>→ Mise à disposition par le réseau OncoBasse-Normandie depuis octobre 2017 d'un ARC pour les structures d'Avranches-Granville, Flers et Bayeux ; pour les autres structures, rapprochement des ARC disponibles sur ces sites</p>
<p>Difficulté d'organisation au sein des équipes pour libérer du temps ETP et intégrer cette pratique dans la routine clinique :</p>	<p>→ Proposition d'organisation et de détachement de temps dédié IDE (Centre F. Baclesse) à compter du 15/01/2018</p>

Tableau 2 : Identification des freins et stratégies proposées

D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

Comment a évolué la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles ?

Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme

Comme exprimé précédemment, nous n'avons pas le recul de 4 ans sur le fonctionnement de notre programme bien qu'il soit autorisé depuis septembre 2014.

Concernant l'évolution du programme dans ses différentes phases, nous avons eu tout d'abord à cœur de fonctionner ensemble, dans l'esprit du réseau, avec l'ambition que notre programme soit accessible à tout patient bas-normand, au plus près de son lieu de vie (hors du seul contexte des grands hôpitaux). Nous avons donc suivi ensemble la formation à l'ETP proposée par l'IPCEM puis, **construit ensemble le programme et ses différents ateliers**. Notre programme d'ETP repose sur des outils pédagogiques élaborés et validés par nos 10 binômes de soignants-éducateurs, visant à faciliter les apprentissages tels que la photo-expression, des exposés interactifs et des mises en situations sous forme de cartes interactives. Ces **ressources pédagogiques communes** aux 10 sites permettent, au-delà de la formation collective à l'ETP une **harmonisation dans la pratique éducative**. Pour autant, ce travail en équipe a entraîné un grand nombre de réunions plénières et nous avons très rapidement été amenés à constituer un trio de coordination médecin-infirmière-chercheur de manière à avancer ensemble. Ce trio s'est chargé d'organiser réunions/ débriefing/ actions de communication et de recherche.

Lors de la **mise en œuvre du programme**, au vu de notre thématique et de la connaissance que nous avons de la problématique de la douleur insuffisamment soulagée, nous pensions avoir une file active de patient conséquente. Nous n'avions pas imaginé de telles **difficultés de recrutement des patients**.

Nous avons donc porté nos **efforts sur la communication**, comme développé précédemment.

Pour autant, comme le montre l'analyse des questionnaires, nous disposons d'un **programme qui donne pleine satisfaction** tant aux équipes qu'aux bénéficiaires et **répond totalement aux objectifs éducatifs** que nous avons visés. Pour l'instant, même si chaque binôme, à partir de la structure commune, s'approprie les outils et les adapte à sa pratique, nous n'avons pas été amenés à envisager des modifications dans le contenu du programme en lui-même.

Ce programme comporte 3 ateliers éducatifs, lesquels sont pour l'instant systématiquement retenus par les bénéficiaires même si ceux-ci peuvent choisir de ne pas suivre l'ensemble des séances dans le cadre de leur programme personnalisé d'éducation (PPE).

Il est probable que dans le cadre du prochain quadriennal, avec l'intensification de la pratique, notre recul sera plus important, les retours des équipes et des bénéficiaires nous permettront vraisemblablement d'**optimiser le programme** et/ou ses modalités. Comme remarqué précédemment, ceci nous permettra également de **développer les points faibles** de notre programme que montre cette évaluation quadriennale, comme par exemple la communication avec le médecin traitant.

Comment ont évolué les indicateurs de fonctionnement, de mise en œuvre, de coordination ?

Tendance des indicateurs et raisons de l'évolution positive, négative, stable des résultats

En ce qui concerne les indicateurs de fonctionnement, nous avons d'emblée envisagé la formation des binômes soignants-éducateurs sur l'ensemble de la région et par conséquent, le nombre de professionnels formés devrait répondre aux demandes des patients y compris dans un contexte de déploiement du programme.

Concernant les indicateurs de mise en œuvre, mesurés lors des évaluations annuelles, le tableau ci-dessous (Tableau 3) montre l'évolution du recrutement des bénéficiaires.

	PPE incomplets	PPE complets	Nombre de patients	Commentaires
09/2014 - 09/2015	20 ateliers tests	0	20	Travail sur les outils dans le cadre des mémoires de la formation IPCEM ; chaque binôme a testé au moins son atelier
09/2015 - 09/2016		5	5	Ateliers individuels comprenant la démarche dans son ensemble (du bilan éducatif partagé jusqu'à l'évaluation) - phase de rodage avec mise à disposition des outils en septembre 2016
09/2016 - 09/2017	2	8	10	Début du programme opérationnel
09/2017 -		10	10	Identification des difficultés d'inclusion des patients et mise en place de mesures permettant d'y répondre

Tableau 3 : Nombre de bénéficiaires concernés par le programme

Le nombre de bénéficiaires inclus dans le programme ayant suivi un programme personnalisé d'éducation complet, très faible au démarrage **est en augmentation** depuis 2016. Bien que nous soyons loin des objectifs visés, le recrutement sur les 6 derniers mois est caractérisé par une **accélération des inclusions**, vraisemblablement en réponse aux efforts portés sur la **communication**.

Dans le cadre de la **coordination entre le programme et les étapes de recherche**, un binôme infirmier-chercheur a présenté l'ensemble de notre démarche à diverses occasions :

- Journée Scientifique Normande de La ligue Contre le Cancer – Caen – 4 mai 2016
- Congrès annuel de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD), dans le « Cours supérieur : "Patient acteur, soignant accompagnateur" », conférence intitulée « De l'ETP douleur et Cancer à la recherche clinique au sein d'un réseau régional » – Bordeaux – 26 novembre 2016
- Soirée de communication auprès des professionnels de santé libéraux et hospitaliers – Caen – 9 mars 2017 – soirée de communication, dossier de presse, d'interviews sur les radios locales et d'un reportage à la télévision sur les informations régionales (France 3) grâce au soutien de la Fondation Apicil.
- en mars 2018, présentation du programme ETP et du projet de recherche aux infirmières de cancérologie ayant un temps dédié pour la mise en place de la recherche clinique au sein de leur établissement sous l'égide du cadre du réseau OncoNormand.
- en juin 2018, présentation de la démarche lors de la journée AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) de Basse-Normandie.

Les difficultés d'inclusions nous ont amené à solliciter auprès de l'INCa une demande de prolongation de notre subvention. Celle-ci nous a été accordée en mars 2018. Afin de répondre conjointement à nos objectifs de recrutement, un minimum de 90 patients devra donc être inclus d'ici mai 2020 pour répondre au calendrier du programme de recherche (9 patients à ce jour).

Comment a évolué la structuration du programme ?

Conformité au programme défini au départ ou écarts

En ce qui concerne la structuration du programme, bien qu'à priori les soignants-éducateurs formés initialement devraient permettre de répondre aux besoins des patients, nous avons sollicité en décembre 2017 un binôme supplémentaire (formé à l'ETP) sur le CHU de Caen. En effet, le binôme de cette structure, priorisant d'autres activités, ne souhaitait plus participer à la démarche de recherche. Pour autant, Il nous semblait important que le CHU soit intégré à la démarche régionale de recherche.

De plus, lors de nos communications de sollicitation des professionnels pour prescrire et/ou orienter les patients vers notre programme, la Polyclinique du Parc à Caen s'est portée volontaire pour intégrer en tant qu'équipe active, formée à la douleur et à l'ETP, notre démarche. Nous avons répondu favorablement à cette demande, d'autant que 3 soignants-éducateurs initialement formés ont quitté nos équipes.

Nous avons enfin, sollicité chacun des binômes pour nous assurer de leur volonté à poursuivre et s'impliquer dans le programme. En conséquence et au vu des restructurations des équipes depuis 2014 (départ d'1 médecin et 2 infirmières non remplacées à ce jour...), les soignants-éducateurs participant au programme dans le cadre du prochain quadriennal sont listés ci-dessous (Tableau 4).

STRUCTURES DOULEUR	ACTEURS DU PROJET ETP
Centre Hospitalier, 14 401 BAYEUX	<i>Dr Claire DELORME / Mme Cécile BISSON, IDE</i>
CHU – CETD, 14033 CAEN	<i>Dr Cyril GUILLAUME / Mme Nathalie ROUX, IDE</i>
Centre Hospitalier, 14107 LISIEUX	<i>Dr Virith SEP HIENG / Mme Rachel BIGNON, IDE</i>
Centre Hospitalier Avranches-Granville, 50303 AVRANCHES	<i>Dr Marie-Claude ROPARTZ / Mme Aline LE CHEVALIER, IDE</i>
Centre Hospitalier, 50102 CHERBOURG	<i>Mme Isabelle LEPLEUX, IDE</i>
Centre Hospitalier, 50009 ST LO	<i>Dr Maryline FEUILLET</i>
CHIC Alençon-Mamers, 61014 ALENCON	<i>Dr Sonia CAUCHIN / Mme Joelle LE GARREC, IDE</i>
Centre Hospitalier, 61200 ARGENTAN	<i>Dr Christine LE GAL</i>
Centre hospitalier, 61104 FLERS	<i>Dr Franck LECAER / Mme Anne-Laure MILLET-FICHET, IDE</i>
CLCC F.BACLESSE, 14076 CAEN	<i>Dr Marie Christine GRACH / Mme Maud GICQUERE, IDE</i>
STRUCTURES avec spécialité cancérologie	
<i>CHU - Service ORL et Chirurgie cervico-faciale, 14033 CAEN</i>	<i>Dr Emmanuel BABIN / Mme Sabrina CAHOREL</i>
<i>Polyclinique du Parc, Oncologie médicale, 14033 CAEN</i>	<i>Dr Emmanuel SEVIN / Mme XX</i>

Les équipes mentionnées en bleu sont les nouvelles équipes participant au prochain quadriennal

Tableau 4 : Liste des soignants-éducateurs

Intégrer des équipes qui ne sont pas des structures douleur constitue une ouverture qui devrait nous permettre de favoriser le recrutement des patients. En effet, les patients qui recourent aux structures douleur sont très souvent en demande de réadaptation de traitement antalgique (ce qui n'est pas la vocation de notre programme). L'expérience nous montre d'ailleurs que le Centre F. Baclesse est la structure où le recrutement de nos bénéficiaires est le meilleur et dans ce sens proposer notre programme dans des équipes de cancérologie devrait constituer une opportunité.

Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

Actions à poursuivre, améliorations et changements à prévoir relatifs au programme et à sa mise en œuvre

L'inclusion des patients dans le programme a été plus lente que prévue du fait du travail en réseau et de l'adossement à une démarche de recherche, lesquels constituent pour autant une **originalité** et une **plus-value** à notre approche.

Nous avons identifié les **freins à l'inclusion** et les **stratégies mises en place pour y répondre**, notamment en développant la **communication** sur notre programme, auprès des professionnels de santé notamment grâce au Réseau Régional Douleur, au Réseau OncoNormand et aux cadres de santé des structures.

Plus récemment, nous avons porté nos efforts **auprès des bénéficiaires**. En effet, dans cette démarche où le **patient est acteur**, il est essentiel qu'il ait connaissance de cette pratique éducative. Nous avons donc communiqué auprès d'associations de patients comme la Ligue par exemple, lesquels jouent à cet égard un rôle essentiel dans le **lien entre professionnels de santé-chercheurs et patients**. Notre objectif sur le long terme est de démontrer, grâce au programme de recherche mené en parallèle avec les patients, l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans ce champ d'application et de contribuer à diffuser la démarche éducative pour le bénéfice du patient.

Pour autant, le défi à relever est d'ordre organisationnel et structurel car il n'est pas aisé d'intégrer dans un mode de fonctionnement une nouvelle pratique dans des emplois du temps déjà chargés. Il est aussi et surtout d'importance conceptuelle car il s'agit là d'un véritable remaniement des pratiques de soin et des mentalités dans la posture de soignant.

E. Décision prise pour l'avenir du programme

Argumentaire expliquant la décision pour l'avenir du programme et les actions qui accompagnent cette décision dans l'ordre de priorisation de l'équipe

Nous souhaitons poursuivre la mise en œuvre de notre programme, qui, quoi qu'en soit encore jeune dans son déploiement, s'avère néanmoins très apprécié des bénéficiaires comme des soignants-éducateurs et semble répondre tout à fait aux objectifs visés, c'est-à-dire permettre au patient de mieux gérer sa douleur et de mieux vivre avec au quotidien.

Nos efforts vont continuer à porter sur la communication vraiment nécessaire dans ce domaine où l'ETP n'est pas encore très fréquemment rencontrée (par comparaison avec le diabète, par exemple). L'élargissement de la proposition de programme à des équipes de cancérologie et l'optimisation de l'organisation des équipes sont nos priorités.

Outre les efforts portés sur la communication, concernant notre population-cible, il sera également important de sensibiliser nos bénéficiaires à l'intérêt des séances collectives (s'ils y adhèrent !) et à la participation de leurs proches à notre programme.

Il sera également essentiel d'inscrire notre programme comme faisant partie intégrante et permanente de la prise en charge et de renforcer les liens avec les autres professionnels de santé participant au parcours de soin.

Ce programme est la base de travail des étapes de recherche visant à évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans l'amélioration de la prise en charge de la douleur liée au cancer (étapes 4 et 5). Il sera par conséquent décliné hors région (étape 5) par 5 équipes candidates au développement national du projet. Il est donc impératif d'obtenir son renouvellement pour le prochain quadriennal de manière à pouvoir répondre à cet objectif de recherche soutenu par l'INCa.

F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

Ce rapport d'évaluation quadriennal sera mis à disposition des bénéficiaires et des professionnels de santé du parcours *via* le site du Réseau régional Douleur en Basse-Normandie (<http://www.douleur-rrdbn.org/>). Il sera possible d'en demander une version papier à l'équipe de coordination

Source : Evaluation quadriennale d'un programme d'ETP - Guide pour les coordonnateurs et les équipes. HAS 2014.

ANNEXE 1 : Conducteurs de séance du programme EFFADOL

Education Thérapeutique du Patient présentant des douleurs liées au cancer

Présentation du programme EFFADOL

Timing	Atelier	Outils	Résumé des objectifs des ateliers
1h à 1h 30	Diagnostic éducatif		Il se réalise en entretien au cours duquel le patient s'exprime librement. Le soignant éducateur complètera le recueil de données à l'aide du guide d'entretien. C'est la première étape de la démarche éducative. Une collaboration pluriprofessionnelle est possible, ainsi que la présence d'un proche. Les objectifs sont de repérer avec le patient les compétences à acquérir, à mobiliser et/ou à maintenir et de personnaliser le parcours éducatif du patient.
Atelier 1 - Compétence : comprendre sa douleur			
10 min	Connaissance du patient sur la douleur (Questionnaire) 1.a	Questionnaire	Ce questionnaire sera soumis deux fois aux participants : une au début et une à la fin du programme ETP. Il comporte quatorze questions. Il a pour objectif d'évaluer les connaissances des participants au programme ETP sur : les douleurs, les traitements, les effets secondaires des traitements, les répercussions et les retentissements au quotidien. A chaque question le patient coche la réponse qui lui semble la plus pertinente (Vrai/Faux/Ne sait pas) et peut y ajouter un commentaire.
45 min à 60 min	Comprendre et s'expliquer les différents types de douleur 1.b	Photo-expression Cartes	Comprendre sa douleur permet de mieux la soulager et mieux la gérer. L'objectif de l'atelier « Comprendre sa douleur » permet d'identifier et de différencier deux composantes de la douleur, sensorielle et émotionnelle, ainsi que deux types de douleur, neuropathique et nociceptive. Un jeu de cartes interactif avec des images et des mots sert d'outil pédagogique, pour échanger autour de la douleur.
45 min	Auto-évaluer sa douleur dans le temps 1.c	Diaporama	Pour comprendre et s'expliquer sa douleur dans le temps, l'atelier s'appuiera sur un diaporama avec graphiques représentant des douleurs différentes selon leur profil évolutif. Les participants seront capables, à l'aide de cartes réponses proposées, d'analyser ces différents profils douloureux et de représenter leur propre douleur sur un graphique vierge. Cet outil graphique pourra suivre le participant tout au long du programme afin de l'aider à identifier les liens entre douleur, comportements, facteurs modulateurs et thérapeutiques.
Atelier 2 - Compétence : comprendre les traitements de sa douleur et mieux gérer leurs effets indésirables			
20 min à 30 min	Comprendre les traitements médicamenteux de sa douleur Outil « ordonnances et boîtes de médicaments des patients » 2.a	Cartes	L'outil se présente sous forme d'un jeu de carte 7 familles, de l'ordonnance et des boîtes de médicaments du patient. Il a pour objectif de permettre à celui-ci d'identifier ses antalgiques, de comprendre et s'expliquer son traitement afin d'ajuster au mieux ses besoins au quotidien pour une meilleure observance et efficacité.
20 min à 30 min	Comprendre les traitements médicamenteux de sa douleur Outil « cartes interactives » 2.b	Cartes atelier ; Powerpoint : pour les séances en groupe	L'objectif de cet atelier est de permettre au patient de connaître les modalités d'utilisation de son traitement antalgique opioïde et/ou à visée neuropathique. Après l'atelier d'identification des traitements, cet atelier de jeu de cartes interactif permettra de vérifier les connaissances du patient, et de les approfondir afin que le patient acquière les compétences nécessaires pour savoir utiliser, évaluer, et adapter son traitement et solliciter son médecin référent si besoin.
20 min à 40 min	Mieux gérer les effets indésirables des traitements antalgiques Outils « gestion des effets indésirables » 2.c et 2.d	Cartes + rondes des décisions	Les effets indésirables sont souvent un obstacle à l'adhésion thérapeutique. La mise en place d'un atelier pédagogique utilisant comme outil des cartes interactives permet aux patients de connaître et reconnaître les effets indésirables de leur traitement. Ainsi, ils pourront participer à les prévenir et à adapter leur comportement. En fonction des besoins, une ronde des décisions consacrée à la constipation peut être utilisée de façon individuelle.
Atelier 3 - Compétence : s'adapter au mieux à la douleur au quotidien			
20 min à 40 min	Reconnaître les facteurs susceptibles de moduler la douleur Outil sur les facteurs susceptibles de moduler la douleur 3.a	Matériel de 18 photos pour 6 patients du plateau avec les 2 cercles	L'objectif de cet atelier est que les participants soient capables d'identifier les facteurs modulant leur douleur grâce à l'utilisation de photos de la vie quotidienne. Ils pourront classer ces facteurs selon qu'ils augmentent ou diminuent leur douleur.
45 min	Connaître et s'appropriier les méthodes non médicamenteuses susceptibles de soulager la douleur 3.b	Méta-plan	L'objectif de cet atelier est d'informer les participants grâce à la technique du méta-plan que le traitement médicamenteux n'est pas la seule approche pour soulager la douleur. Ils échangeront sur les différentes pratiques non médicamenteuses reconnues et pourront ainsi s'approprier au mieux de nouvelles stratégies.
20 min	Faire la synthèse des connaissances et compétences acquises grâce au programme 3.c	Questionnaire seul ou atelier collectif questionnaire initial + 14 cartes questions et 3 plateaux (Vrai/Faux/Ne sait pas).	A la fin de l'atelier 3, le questionnaire de connaissance proposé au début de l'atelier 1 est à nouveau soumis à chaque participant du programme soit de façon individuelle soit collégiale. Chaque réponse de patient est notée sur sa fiche individuelle où figurent ses premières réponses. La comparaison entre les deux séries de réponses sera discutée lors de l'entretien individuel de fin de programme ETP.

ANNEXE 2 : Questionnaires de satisfaction remplis par les patients - Bilan 2014-2018
2a : Format utilisé pour la Recherche

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DES PATIENTS (MODIFIÉ D'APRÈS LE MODÈLE DE L'ERET)

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

Vous venez de terminer votre parcours éducatif.
 Merci de bien vouloir répondre à ce questionnaire.
 Vos réponses nous permettront d'améliorer nos prises en charge.



10 PATIENTS ONT REMPLI CE QUESTIONNAIRE

1. Avez-vous participé à des ateliers :

individuels collectifs mixte (associant séances individuelles et collectives)

Avez-vous associé la participation d'un de vos proches à ces ateliers : oui non

Concernant ces ateliers, que pensez-vous de :

	Entourez votre réponse						
Horaire des ateliers				20%		80%	sans opinion
Durée des ateliers				30%		70%	sans opinion
Lieu des ateliers						100%	sans opinion
Rythme des ateliers				30%		70%	sans opinion
Ecoute/disponibilité des professionnels						100%	sans opinion
Encadrement des professionnels				10%		90%	sans opinion
Clarté des messages				10%		90%	sans opinion
Utilité des messages				10%		90%	sans opinion
Quantité d'informations délivrées				10%		90%	sans opinion
Qualité des documents remis				20%		80%	sans opinion

2. Votre interlocuteur local :

	Entourez votre réponse						
Accueil téléphonique					20%	sans opinion	80%
Accueil physique					100%	sans opinion	
Lien avec votre médecin traitant					80%	sans opinion	20%

3. Concernant plus particulièrement ce programme :

Pour répondre aux questions suivantes, indiquez **d'un trait vertical sur la ligne**, le niveau auquel vous estimez vous situer (voir exemple ci-dessous).

Exemple :

Pas du tout ●—————|—————● Tout à fait

Le programme vous a-t-il permis :

- d'acquérir des connaissances et compétences sur votre douleur et ses traitements ?

Pas du tout ●—————|—————● Tout à fait
9,1 ± 0,1

- de mieux comprendre votre douleur ?

Pas du tout ●—————|—————● Tout à fait
9,2 ± 0,4

- de mieux comprendre les traitements de votre douleur et de mieux gérer leurs effets indésirables ?

Pas du tout ●—————|—————● Tout à fait
9,3 ± 0,4

- de vous adapter au mieux à la douleur au quotidien ?

Pas du tout ●—————|—————● Tout à fait
9,0 ± 0,2

4. En général :

Quel est le degré de satisfaction de votre parcours en ETP ?

 Très insatisfait	 Insatisfait	 Satisfait	 Très satisfait 100%
--	---	---	--

Le parcours a-t-il répondu à vos attentes et besoins ?

<input type="checkbox"/> non, pas du tout	<input type="checkbox"/> non, pas vraiment	<input type="checkbox"/> oui, plutôt	100% : oui, complètement
---	--	--------------------------------------	---------------------------------

Ce parcours a-t-il modifié votre comportement et/ou vos habitudes en lien avec votre maladie ?

<input type="checkbox"/> non, pas du tout	<input type="checkbox"/> non, pas vraiment	100% : oui, plutôt	<input type="checkbox"/> oui, complètement (n = 9)
---	--	---------------------------	--

5. Commentaires

-----EXCELLENTE AMBIANCE, TROP COURT, UNE PAUSE ENTRE LES 2 SERAIT BIEN -----

ANNEXE 2 : Questionnaires de satisfaction remplis par les patients - Bilan 2014-2018
2b : Format simplifié



Questionnaire simplifié d'auto-évaluation du programme pour les patients

Pour répondre aux questions suivantes, indiquez **d'un trait vertical sur la ligne**, le niveau auquel vous estimez situer votre satisfaction (entre « pas du tout » satisfait ou « tout à fait » satisfait, voir exemple ci-dessous).

2 patients ont renseigné ce questionnaire

Exemple :

Pas du tout ●—————● Tout à fait



Le déroulement du programme et son organisation vous ont-ils convenu ?

Pas du tout ●—————● Tout à fait
9,2

Le programme vous a-t-il permis d'acquérir des connaissances et des compétences sur votre douleur ?

Pas du tout ●—————● Tout à fait
9,2

Le programme vous a-t-il permis de mieux gérer votre douleur au quotidien ?

Pas du tout ●—————● Tout à fait
8,9

Le programme vous a-t-il permis de mieux communiquer avec votre entourage (proches, professionnels de santé) sur votre douleur ?



Globalement, êtes-vous satisfait de ce programme pour la prise en charge de votre douleur ?



Vos pistes d'amélioration :

1 patiente recommande très fortement ce programme aux personnes qui en auraient besoin (cela lui a permis de survivre)

ANNEXE 3 : Questionnaires de satisfaction remplis par les équipes - Bilan 2014-2018

QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES EQUIPES (adapté d'après le modèle d'ERET)

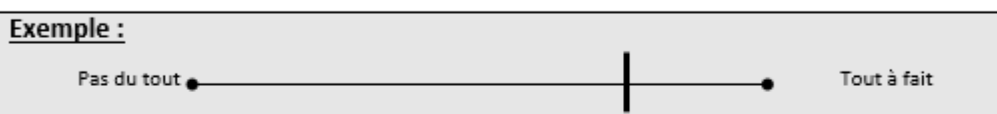
Nom du programme : EFFADOL

Vous êtes formés à l'ETP depuis (MM/AAAA) : juin 2016 (fin de la formation IPCEM avec validation des mémoires)

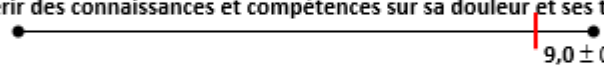
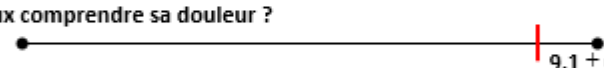
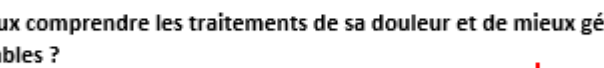

Vous pratiquez l'ETP depuis (MM/AAAA) : **septembre 2016** : mise à disposition des outils - début de dispensation du programme dans son ensemble (période « test » entre septembre 2014 et août 2016)

A. EVALUER LES CHANGEMENTS ATTENDUS CHEZ LES BENEFICIAIRES

Pour répondre aux questions suivantes, indiquez d'un trait vertical sur la ligne, le niveau auquel vous estimez vous situer (voir exemple ci-dessous).



1) Selon vous le programme permet-il au patient :

- **d'acquérir des connaissances et compétences sur sa douleur et ses traitements ?**

9,0 ± 0,6 ; n = 12
- **de mieux comprendre sa douleur ?**

9,1 ± 0,5 ; n = 12
- **de mieux comprendre les traitements de sa douleur et de mieux gérer leurs effets indésirables ?**

9,1 ± 0,5 ; n = 12
- **de mieux s'adapter à la douleur au quotidien ?**

9,0 ± 0,2 ; n = 12

Pour répondre aux questions suivantes, graduez votre niveau de réponse en cochant la case correspondante:

2) Dans le cadre de votre pratique (séances collectives et individuelles), diriez-vous : « **ma posture éducative** facilite l'**acquisition par le patient de compétences** sur sa douleur et ses traitements » :
41,6 % : Oui, complètement ; **58,4 % : Oui, plutôt** ; 0% : Non, pas vraiment ; 0% : Non, pas du tout (n = 12)

3) A propos du programme diriez-vous :

- « **les activités** du programme (contenu, type et nombre de séances) **sont adaptées** en fonction des **diagnostics éducatifs** »
66,7 % : Oui, complètement ; 33,3% : Oui, plutôt ; 0% : Non, pas vraiment ; 0% : Non, pas du tout (n = 12)

- « le programme propose des **activités** permettant au patient une **mise en application des apprentissages dans son quotidien** »

50 % : Oui, complètement ; 50 % : Oui, plutôt ; 0% Non, pas vraiment ; 0% : Non, pas du tout (n = 12)

- « le programme prévoit des **temps de réflexion sur les apprentissages** que le patient envisage de **transférer dans son quotidien** »

66,7 % : Oui, complètement ; 33,3% Oui, plutôt ; 0% : Non, pas vraiment ; 0% : Non, pas du tout (n = 12)

4) A propos des techniques et outils pédagogiques utilisés, diriez-vous :

- qu'ils sont **adaptés aux compétences** à développer chez le patient

83,3 % : Oui, complètement ; 16,7 % : Oui, plutôt ; 0% : Non, pas vraiment ; 0% Non, pas du tout (n = 12)

- qu'ils favorisent les **échanges** entre les patients

41,7 % Oui, complètement ; 8,3 % : Oui, plutôt ; 16,7 % : Non, pas vraiment ; 0% Non, pas du tout
33,3 % n'ont pas répondu car n'ont pas conduit d'ateliers en groupe, n=12)

- qu'ils favorisent l'**expression** du patient

91,7% : Oui, complètement ; 8,3% : Oui, plutôt ; 0% : Non, pas vraiment ; 0% : Non, pas du tout (n = 12)

5) A propos de l'animation des séances d'éducation (individuelles et collectives), diriez-vous :

- « J'ai **adapté les objectifs et contenus** prévus en fonction des **représentations et connaissances antérieures** du patient »

58,3 % : Oui, complètement ; 41,7 % : Oui, plutôt ; 0% : Non, pas vraiment ; 0% : Non, pas du tout (n = 12)

- « J'ai **alterné les temps d'apports théoriques et des exercices sollicitant la participation et la réflexion du patient** »

58,3 % : Oui, complètement ; 41,7 % : Oui, plutôt ; 0% : Non, pas vraiment ; 0% : Non, pas du tout (n = 12)

B. EVALUER LES CONSEQUENCES DU PROGRAMME SUR LE FONCTIONNEMENT DE L'EQUIPE

1) La mise en œuvre du programme a-t-elle permis, au sein de l'équipe ?

- **une cohésion, une complémentarité des rôles et une articulation des compétences**

81,8 % : Oui 18,2 % : Non (n = 11 ; un personne ne répond pas par manque de recul sur la pratique)

Propositions d'amélioration :

- **des partages d'expérience**

83,3 % : Oui 16,7 % : Non (n = 12)

Propositions d'amélioration :

- **des analyses en commun** des activités et de l'organisation.

30 % : Oui **70 % : Non** (n = 10)

Propositions d'amélioration : nécessité de pratiquer davantage l'ETP pour répondre à cet item

2) La mise en œuvre du programme a-t-elle permis, dans la construction des séances d'éducation collectives ou individuelles ?

- Une **cohérence** entre les **contenus** et les **techniques pédagogiques**
100 % : Oui 0 % : Non (n = 12)
Propositions d'amélioration :
- La **conception** ou l'**utilisation de supports** ou **techniques pédagogiques**
100 % : Oui 0 % : Non (n = 12)
Propositions d'amélioration :
- Une **adaptation des contenus, des méthodes et des techniques pédagogiques** aux besoins des patients.
83,3 % : Oui 16,7 % : Non (n = 12)
Propositions d'amélioration :

3) La mise en œuvre du programme a-t-elle :

- **Modifié votre pratique** professionnelle ?
80 % : Oui 20 % : Non (n = 10)
Propositions d'amélioration : nécessité de pratiquer davantage l'ETP
- Permis l'expression de **besoins de formation, de supervision ?**
8,3 % : Oui 91,7 % : Non (n=12)
Propositions d'amélioration :

4) Depuis la mise en œuvre du programme avez-vous **bénéficié d'une formation complémentaire** en ETP ?

- 8,3 % : Oui** 91,7 % : Non (n=12)
Propositions d'amélioration :
Si oui, laquelle ?

5) Si on vous proposait une formation complémentaire, laquelle souhaiteriez-vous ?

Une personne souhaite (et va, en septembre 2018) développer ses compétences dans le domaine psychosocial

6) La mise en œuvre du programme vous a permis de porter une **attention aux répercussions** de la maladie chronique sur le **plan émotionnel et relationnel** pour le **patient**.

66,7 % : Vous en disposez déjà 33,3 % : Vous a conforté 0 % : A développé 0 % : N'a pas eu d'impact (n = 12)

7) La mise en œuvre du programme vous a permis une meilleure **interaction avec les médecins traitants et professionnels de santé** du parcours de soins ?

- 22,2 % : Oui 81,8 % : Non (n = 9)
Propositions d'amélioration : certains expriment que le développement de leur pratique de l'ETP permettra d'améliorer cette interaction (pour l'instant limitée aux oncologues et équipes douleur)

C. EVALUER L'INTEGRATION DU PROGRAMME AU SEIN DE L'OFFRE LOCALE

1) Des **outils de communication** ont-ils été créés pour **promouvoir et présenter le programme** auprès des **patients**, des **collègues en interne**, des **professionnels de santé** du territoire, des **associations de patients**, des **structures sociales ou médico-sociales** du territoire ?

83,3 % : Oui 16,7 % : Non

Si oui, quels outils ? Pour qui ? **Affiche, flyer** pour patients, **présentation du programme** aux RCP locales, services de soins généraux, oncologues, Association de patients (Ligue...); **mails** pour pharmaciens d'officine (via conseil de l'Ordre), médecins hospitaliers et de ville (via URPS...); information via **internet** (réseau onco-normand...)

Propositions d'amélioration : contacter les **patients directement** via les associations de patients, les espaces infos santé des structures hospitalières...(en cours)

2) Le **médecin traitant** est-il **informé** de la **participation du patient** aux activités du **programme** ?

100 % : Oui 0 % : Non (n = 11)

Par quels moyens ?

3) Le **médecin traitant** est-il **impliqué dans les activités** d'ETP ?

0 % : Oui **100 % : Non** (n = 11)

Par quels moyens ?

4) Le **médecin traitant** est-il **informé** de la **fin des séances d'ETP** et notamment après l'évaluation des acquis ?

80 % : Oui 20 % : Non (n = 10)

Par quels moyens ? Courrier de suivi des consultations douleur ; courrier à la fin du programme

5) Le **médecin traitant** reçoit-il régulièrement des **informations** concernant la **progression du patient** dans le programme d'ETP ?

0 % : Oui **100 % : Non** (n = 11)

Par quels moyens ?

6) Le **médecin traitant** dispose-t-il de **moyens** pour **interpeller l'équipe d'ETP** au sujet du patient ?

100 % : Oui 0% : Non (n= 11)

Par quels moyens ? Equipes disponibles par téléphone, mail ...

7) Des **modalités de suivi éducatif** sont-elles prévues **avec le médecin traitant** après la participation au **programme** ?

0 % : Oui **100 % : Non** (n= 11)

Propositions d'amélioration :

D. EVALUER LA REDUCTION DES INEGALITES DE SANTE

1) Quelles **actions** avez-vous **mises en place** pour **prendre en compte les contraintes (notamment financières)** des patients ?

- Dans le **contenu** même du **programme** :
- Dans l'**organisation et l'accessibilité des lieux** des séances d'éducation : proposer séances lors des RV en HDJ et consultations ; déroulement des séances au plus près du domicile ; grouper les séances lors d'une venue à l'hôpital...

Propositions d'amélioration :

2) Avez-vous **développé** des **partenariats** avec des **structures locales** ou des **professionnels locaux** pour améliorer l'**accessibilité du programme** pour ceux qui en sont les plus **éloignés** :

0 % : Oui **100 % : Non** (n = 12)

Si oui, avec quels structures ou professionnels ?

3) Diriez-vous que le **programme d'ETP** développé est **accessible à tous** les patients concernés ?

58,3 % : Oui 41,7 % : Non (n =12)

Propositions d'amélioration : accessibilité notamment via le réseau

4) Constatez-vous des **refus de patients de participer** au programme **proposé** ?

75 % : Oui 25 % : Non (n= 12)

Si oui : - Etes-vous en capacité de repérer les raisons de ce refus ? Oui Non

- Quelles sont les raisons les plus souvent :

- évoquées par le patient ? Trop de suivi dans la maladie (consultations...) ; RV trop nombreux ; distance ; fatigue ; patient dont l'état général est dégradé par la maladie et les traitements, nécessité de revenir à l'hôpital, pas de prise en charge des frais de transport, pas d'intérêt ; 1 refus non expliqué...
- constatées par l'équipe ?

5) Constatez-vous **des abandons de patients** au cours du programme ?

20 % : Oui **80 % : Non** (n =10)

Si oui : - Etes-vous en capacité de repérer les raisons de ces abandons ? Oui Non

- Quelles sont les raisons les plus souvent

- évoquées par le patient ? veut gérer seul ; fatigue, nécessité de revenir à l'hôpital, décès inattendu d'un proche
- constatées par l'équipe ?

ANNEXE 4 : Flyer de communication auprès des bénéficiaires

Information pour les patients

EFFADOL

PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT PRÉSENTANT

DES DOULEURS LIÉES AU CANCER



EFFADOL : Ensemble Faire Face A La Douleur
www.douleur-rdhn.org

La prise en charge de la douleur et l'écoute des patients sont la priorité du réseau régional douleur

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

Pour qui ?

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

Ce programme vous concerne
Son coût n'est pas à votre charge

Pourquoi ?

Comprendre :

- Les différents types de douleur
- Les traitements médicamenteux et non médicamenteux

Être acteur et agir :

- Pour mieux gérer les effets indésirables
- Pour ne plus subir, ne plus se laisser envahir par la douleur
- Pour retrouver de l'autonomie

Vivre mieux :

- Au quotidien
- Améliorer sa qualité de vie



Comment ?

- Un entretien individuel pour définir ensemble vos besoins, suivi de 1 à 3 ateliers collectifs et/ou individuels de 2 heures, à raison d'une séance par semaine
- Outils utilisés : échanges, jeux de cartes spécifiques, boîtes de médicaments...
- Vous pouvez être accompagné par un de vos proches

Votre motivation et votre engagement à participer aux ateliers sont indispensables

Avec qui ?

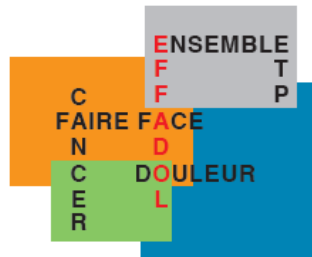
- Les ateliers sont animés par des professionnels de santé, médecin et/ou infirmière, spécialistes de la douleur

Où ?

- Dans la consultation douleur de l'établissement hospitalier le plus proche de votre domicile (voir liste au verso)

Parlez-en à votre

- Médecin
- Pharmacien
- Infirmière
- Ou autres professionnels de santé



Programme autorisé par l'ARS
(15/09/2014)

Consultations douleur à contacter

Centre Hospitalier BAYEUX	Tél : 02 31 51 54 94 Email : sec.douleur@ch-bayeux.fr
Centre Baclesse CAEN	Tél : 02 31 45 40 02 Email : secretariat.atoss@baclesseunicancer.fr
CHU CAEN	Tél : 02 31 06 51 49 Email : calvez-j@chu-caen.fr
Centre Hospitalier LISIEUX	Tél : 02 31 61 33 44 Email : csqa@ch-lisieux.fr
Centre Hospitalier Avranches-Granville GRANVILLE	Tél : 02 33 89 40 85 Email : secretariat.douleur@ch-avranches-granville.fr
Centre Hospitalier Public du Cotentin CHERBOURG	Tél : 02 33 20 70 14 Email : secretariat.consultationdouleur@ch-cotentin.fr
Centre Hospitalier ST LÔ	Tél : 02 33 06 31 55 Email : consultation.douleur@-stlo.fr
CHIC Alençon-Mamers ALENÇON	Tél : 02 33 32 31 08 Email : uniteantidouleur@ch-alencon.fr
Centre Hospitalier ARGENTAN	Tél : 02 33 12 35 13 Email : douleur@ch-argentan.fr
Centre Hospitalier FLERS	Tél : 02 33 62 66 26 Email : consultation.douleur@ch-flers.fr

EFFADOL : Ensemble Faire Face A La Douleur
www.douleur-rdhn.org

ANNEXE 5 : Synopsis du programme de recherche



SYNOPSIS EFFADOL-K

EVALUATION DE L'EFFICACITE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR AIDER LE PATIENT ATTEINT DE CANCER A MIEUX GERER SA DOULEUR

Version n°1.1 du 08/09/2016

Cet essai est soutenu par la Ligue Contre le Cancer et l'Institut National du Cancer (INCa)



TITRE	EVALUATION DE L'EFFICACITE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR AIDER LE PATIENT ATTEINT DE CANCER A MIEUX GERER SA DOULEUR
Coordonnateurs	Dr Virginie PREVOST – Dr Claire DELORME
PROMOTEUR	Centre François Baclesse
Indication	Douleur cancéreuse
Méthodologie de l'essai	<p>Notre équipe a initié un large programme de recherche s'inscrivant dans une politique régionale de santé avant un déploiement national. Il comprend cinq étapes :</p> <ul style="list-style-type: none">• Formation à l'éducation thérapeutique des patients (ETP) de professionnels de santé (10 binômes médecins/infirmières)• Identification des attentes éducatives des patients et des proches dans le domaine de la douleur• Conception d'un programme ETP et douleur cancéreuse• Etude Pilote Régionale permettant d'évaluer la faisabilité, la qualité et la transférabilité du programme• Evaluation du programme d'ETP par randomisation comparative interventionnelle

	<p>Les étapes 1, 2 et 3 ont déjà été mises en œuvre.</p> <p>La présente étude concerne les étapes 4 et 5 qui seront menées parallèlement pour évaluer la transférabilité et l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique sur la douleur cancéreuse. Elle sera conduite de façon prospective et multicentrique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ à l'échelle régionale, pour l'étape 4 ; ➔ à l'échelle nationale, pour l'étape 5, qui sera menée de façon randomisée et ouverte pour comparer l'approche éducative et l'approche « conventionnelle » en s'appuyant sur un design Step-Wedge.
<p>Objectifs</p>	<p>Objectif principal</p> <p>L'objectif principal est d'évaluer, par randomisation comparative interventionnelle, l'efficacité de notre programme éducatif comparé à l'approche « conventionnelle » afin d'améliorer la prise en charge de la douleur en oncologie, grâce à une meilleure connaissance et à l'acquisition de compétences par les patients leur permettant de mieux vivre au quotidien.</p> <p>Objectifs secondaires</p> <p>Les objectifs secondaires sont d'évaluer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la proportion de patients adhérents au programme d'ETP. Elle prendra en compte la participation du patient aux ateliers de son programme personnalisé d'ETP : <ul style="list-style-type: none"> o à l'échelle bas-normande pour répondre à l'objectif de l'étape 4 (<i>1^{er} objectif secondaire</i>) o puis sur l'ensemble des structures participantes au niveau nationale, après la formation des équipes à l'ETP - leur participation active au programme d'ETP - l'intensité de la douleur, son évolution et son retentissement sur les activités quotidiennes chez les patients avec et sans ETP et en fonction du nombre d'ateliers d'ETP suivis - l'adhésion aux traitements antalgiques chez les patients avec et sans ETP - l'impact du programme d'ETP sur le retentissement émotionnel et la qualité de vie des malades et de leurs proches - l'homogénéité de l'adhésion des patients dans les divers bassins de population de la région bas-normande - l'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation à l'issue de leur participation au programme d'ETP - la satisfaction des patients, des proches et des professionnels de santé au programme d'ETP et la concordance de leurs attentes réciproques - la validité des objectifs éducatifs du programme d'ETP - la pertinence et l'adéquation des techniques d'animation pédagogique utilisées aux objectifs pédagogiques.
<p>Critères de jugement</p>	<p>Critère principal</p> <p>Le critère de jugement principal est le retentissement de la douleur sur les activités quotidiennes des patients 8 semaines après l'inclusion (sous-score 9 du questionnaire concis sur la douleur, QCD)</p> <p>Critères secondaires</p> <p>Les critères secondaires sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la proportion de patients adhérents au programme complet d'ETP (3 ateliers), l'adhérence étant définie comme la réalisation de ces 3 ateliers d'ETP pour les patients qui se sont engagés à les suivre dans le contrat personnalisé d'éducation

	<ul style="list-style-type: none"> - l'évaluation de la participation active au programme selon l'échelle d'auto-capacité à mieux gérer la douleur d'après Street - les scores du QCD pour l'intensité de la douleur, son évolution et le retentissement de la douleur sur les activités quotidiennes et la qualité de vie - les scores HADS et QDSA pour caractériser la douleur et son retentissement émotionnel - la caractérisation de l'adhésion aux traitements antalgiques - le questionnaire d'évaluation des connaissances sur la douleur et son traitement - les scores d'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation selon les échelles du questionnaire de satisfaction, ainsi que les scores de perception d'un changement concernant sa douleur et sa capacité à la gérer - la caractérisation de la satisfaction des patients, des proches et des professionnels de santé selon les échelles du questionnaire de satisfaction - la caractérisation de la qualité de vie des proches selon le questionnaire CarGOQoL
<p>Critères d'inclusion</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Patient atteint d'un cancer diagnostiqué depuis au moins un mois - Douleur liée à la maladie ou à ses traitements et/ou aux séquelles de la maladie et de ses traitements (en cours ou non) : <ul style="list-style-type: none"> - traitée par antalgique depuis plus d'1 mois - d'intensité modérée à sévère, non équilibrée, lors de la semaine précédente : <ul style="list-style-type: none"> • avec score de douleur moyenne $\geq 4 / 10$ • OU douleur insomniante • OU > 4 ADP par jour • OU retentissement sur les activités quotidiennes - Patient ayant une espérance de vie ≥ 6 mois - Etat de santé compatible avec les nécessités du programme - Patient acceptant de participer au programme d'ETP - Patient âgé de plus de 18 ans - Patient capable de comprendre, parler et lire le français - Absence de troubles cognitifs
<p>Critères de non inclusion</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cancer primitif du système nerveux central ou métastases cérébrales - Troubles des fonctions supérieures documentés - Pathologie psychiatrique évolutive - Usager de drogue - Consommation abusive d'alcool supérieure aux recommandations de l'OMS - Refus de participation
<p>Description de l'étude</p>	<p>Cette étude sera menée de façon prospective multicentrique, à l'échelle régionale et nationale, permettant ainsi de conduire en parallèle les étapes 4 et 5 du programme de recherche.</p> <p>Pour cette étude, et tout particulièrement la phase d'évaluation du programme d'ETP (étape 5), un design particulier a été choisi pour pallier l'influence inévitable que pourrait avoir la formation des soignants à l'ETP dans la prise en charge des patients du groupe témoin (pas d'ETP) et ainsi éliminer ce biais. En effet, il n'est pas envisageable de mettre en place simultanément par des mêmes soignants deux modes de prise en charge différents (ETP et prise en charge conventionnelle) dans la mesure où il s'agit d'évaluer une pratique impliquant une modification de posture des soignants.</p> <p>Dans ce contexte, la méthodologie retenue repose sur un design Step-Wedge. Ce design permet d'échelonner la formation des soignants et par conséquent celle de l'intervention éducative selon les centres d'inclusion, la randomisation s'effectuant alors selon les centres (par grappe ou « cluster ») et non plus selon les patients.</p> <p>Ainsi, pour éviter le risque que la posture éducative des professionnels de santé formés à l'ETP ne constitue un biais dans l'analyse, il faut impérativement que les structures ne soient pas formées au préalable à l'ETP. Par conséquent, la formation à l'ETP se fera donc de manière décalée dans le temps, ce qui permettra de comparer l'approche conventionnelle (avant la formation) à l'approche éducative. Financée dans le cadre du présent projet, elle sera assurée par</p>

l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale (IPCEM) et complétée par une formation par les professionnels bas-normands au programme ETP élaboré pour la douleur liée au cancer, ce qui garantit l'homogénéité des formations reçues dans tous les centres participants.

Le programme d'éducation thérapeutique sera donc mis en place de façon progressive dans chaque structure participante à l'étude, hormis les centres régionaux bas-normands déjà formés à l'ETP (étape 1).

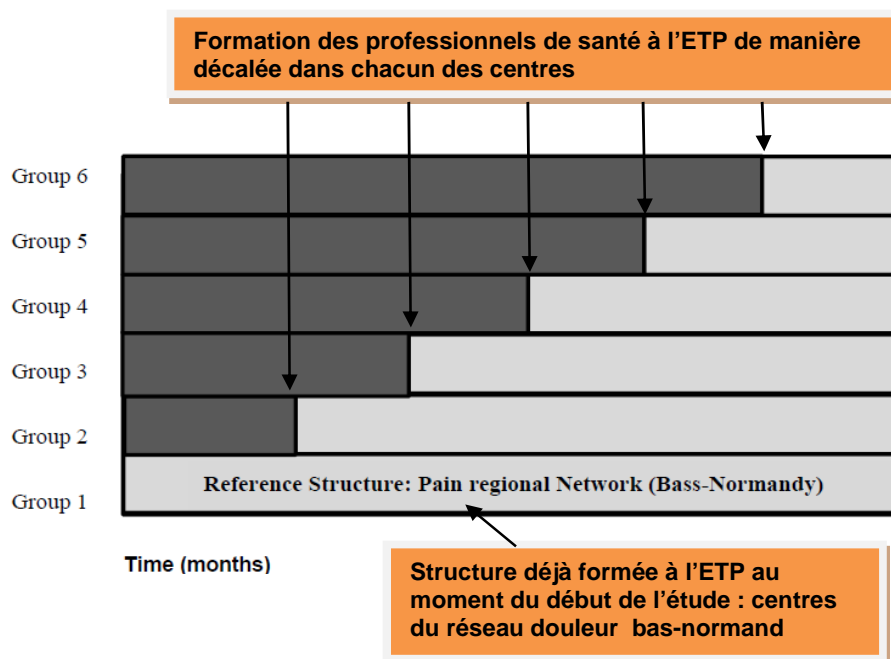
2 groupes de patients seront constitués :

- **Groupe contrôle** : il sera constitué avant que les professionnels de santé n'aient été formés à l'ETP. La prise en charge de leur douleur se fera par conséquent de manière « conventionnelle ».
- **Groupe expérimental** : il sera constitué après que les professionnels de santé auront été formés à l'ETP. Ces patients bénéficieront par conséquent d'une approche éducative pour apprendre à mieux gérer leur douleur et ses retentissements sur leur vie quotidienne.

Les premiers patients inclus dans le groupe expérimental seront ceux du territoire bas-normand où les centres sont déjà formés à l'ETP.

Les 5 autres régions participantes au projet hors de la région bas-normande commenceront par inclure des patients du groupe contrôle. A l'issue de l'inclusion de 15 patients « contrôle » évaluable dans chacune des régions, les soignants seront formés à l'ETP, avant de procéder à l'inclusion de 15 patients évaluable dans le groupe expérimental.

Il sera ainsi possible de **comparer l'approche conventionnelle (avant la formation) à l'approche éducative.**



Modalités du programme d'éducation thérapeutique

Avant l'entrée du patient dans le programme d'ETP, un **diagnostic éducatif** sera réalisé au cours d'un entretien d'environ 1h avec une IDE formée à l'ETP.

Cet entretien avec le patient a pour but de situer le contexte, les attentes et les besoins du patient et de convenir d'un contrat personnalisé d'éducation.

Trois ateliers éducatifs seront proposés sous forme individuelle et/ou collective selon le souhait des patients. La durée moyenne de chacune de ces séances est d'environ 2h.

	<p>Chaque atelier comporte 2 ou 3 séquences et porte sur les thématiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Atelier 1 : COMPRENDRE SA DOULEUR ❖ Atelier 2 : COMPRENDRE LES TRAITEMENTS DE SA DOULEUR ET MIEUX GERER LEURS EFFETS INDESIRABLES ❖ Atelier 3 : S'ADAPTER AU MIEUX A LA DOULEUR AU QUOTIDIEN <p>Modalités de participation</p> <p>Pour les patients du groupe contrôle, une évaluation par le questionnaire QCD ainsi qu'une évaluation de l'adhésion aux traitements antalgiques sera faite à 2 reprises :</p> <ul style="list-style-type: none"> • à l'inclusion • 8 semaines plus tard <p>Pour les patients du groupe expérimental, des évaluations au moyen de différents questionnaires seront faites</p> <ul style="list-style-type: none"> • à l'inclusion • à différents moments du programme d'ETP (durée estimée à 2 semaines) • à distance du programme (6 semaines après le dernier atelier, soit environ 8 semaines après l'inclusion) <p>Les patients du groupe expérimental pourront solliciter l'un de leur proche, qui, en cas d'accord et de participation aux ateliers d'ETP, réalisera, sur la base du volontariat, des évaluations au 1^{er} et au dernier atelier d'ETP.</p>
<p>Nombre de patients nécessaires</p>	<p>230 patients évaluable au total, soit environ 260 patients à inclure</p> <p>Pour répondre à l'objectif principal s'appuyant sur un design step-wedge, le calcul du nombre de sujets nécessaires repose sur une diminution de deux points de la moyenne des scores de retentissement de la douleur sur les activités quotidiennes à 8 semaines post-inclusion pour les patients du groupe ETP comparés à ceux du groupe témoin en tenant compte de la randomisation en grappes (les patients d'une même grappe ne sont pas indépendants).</p> <p>En formulant l'hypothèse que la moyenne du sous-score 9 du QCD à 8 semaines post-inclusion diffère d'au moins 2 points sur 10 entre les 2 bras (correspondant à une amélioration cliniquement significative), et en s'appuyant sur un test bilatéral de comparaison de deux moyennes avec des variances communes (écart-type de 2,5 points) dans les deux groupes (coefficient de corrélation intra-classe de 0,05 ; 3 régions par bras de randomisation ; risque alpha de 5% ; puissance de 80%), le nombre de sujets évaluable nécessaire est de 45 par bras équitablement répartis dans chacune des 6 régions, soit 90 patients évaluable.</p> <p>Par ailleurs, l'ensemble des régions participantes (hors de Basse-Normandie), candidates pour une formation de leurs soignants à l'ETP, incluront chacune 15 patients évaluable dans le groupe témoin. Il sera ainsi possible de comparer à l'échelle d'une région, l'impact de la mise en œuvre de l'ETP sur le retentissement de la douleur sur les activités quotidiennes.</p> <p>Enfin, pour répondre au 1^{er} objectif secondaire, le critère de jugement est la proportion de patients recrutés dans le territoire bas-normand adhérents au programme d'ETP.</p> <p>Sous les hypothèses $p_0 = 0,70$, $p_1 = 0,85$, $\alpha = 5\%$ et $\beta = 10\%$, 80 patients sont nécessaires (test exact unilatéral de comparaison d'une proportion à une valeur de référence), avec une répartition représentative de l'importance relative des différents centres (centres de référence en cancérologie et les établissements périphériques) de façon à caractériser au mieux l'adhésion au programme d'ETP dans les divers bassins de population de la région.</p> <p>Parmi ces patients bas-normands, 15 d'entre eux seront retenus par tirage au sort avec respect de la participation des structures bas-normandes pour l'objectif principal.</p> <p>Au total, il est donc prévu d'inclure environ 260 patients.</p>

<p>Analyse statistique</p>	<p>Pour chacune des étapes de l'analyse, les analyses exploratoires des données fourniront, pour les variables quantitatives, la moyenne, l'écart type de la moyenne, la médiane, les quartiles et le nombre de valeurs manquantes ; pour les variables qualitatives, les fréquences et leur intervalle de confiance exact à 95% (loi binomiale). Les tests statistiques et les intervalles de confiance seront calculés avec un risque de 5%. Les caractéristiques démographiques et cliniques des patients seront décrites.</p> <p><u>Pour l'objectif principal</u> (étape 5) L'analyse statistique sera faite en intention de traiter. On comparera d'abord les scores de retentissement de la douleur sur les activités quotidiennes à 8 semaines post-inclusion pour les patients du groupe expérimental et les patients du groupe contrôle, et en tenant compte de la corrélation des données (modèle linéaire mixte généralisé).</p> <p><u>Pour le 1^{er} objectif secondaire</u> (étape 4) Un test exact unilatéral de comparaison d'une proportion à une valeur de référence sera effectué pour évaluer l'adhérence des patients bas-normands au programme d'ETP.</p>
<p>Nombre de centres</p>	<p>Environ 10 centres régionaux bas-normands Environ 5 centres nationaux hors région bas-normande</p>
<p>Durée de l'étude</p>	<p>Période d'inclusion : 24 mois Durée de participation du patient : environ 8 semaines</p>

RECAPITULATIF DES EVALUATIONS DE L'ETUDE

Ce tableau récapitulatif résume l'ensemble des évaluations du protocole EFFADOL-K (relatif aux étapes 4 et 5 du programme de recherche EFFADOL).

	Avant l'entrée en programme d'éducation thérapeutique (ETP)	Entretien pour le diagnostic éducatif	Prise en charge par ETP : 3 ateliers			6 semaines après le dernier atelier ¹
			n°1	n°2	n°3	
Pour les PATIENTS TEMOINS : groupe contrôle						
Signature de la note d'information	x					
Questionnaire concis sur la douleur QCD	x ²	Non applicable				x ³
Questionnaire sur l'adhésion aux traitements antalgiques	x ²					x ³
Pour les PATIENTS CAS : groupe expérimental (étape 4 et groupe expérimental étape 5)						
Signature de la note d'information	x					
Questionnaire concis sur la douleur (QCD)	x			x		x
Questionnaire douleur de St Antoine (QDSA)	x					x
Echelle du retentissement émotionnel (HADS)	x					x
Echelle patients sur l'auto-capacité à gérer la douleur	x			x		x
Echelle patients sur la perception d'un changement concernant leur douleur				x		x
Questionnaire d'évaluation des connaissances sur la douleur et son traitement			x		x	
Questions sur l'adhésion aux traitements antalgiques	x					x
Questionnaire de satisfaction					x	
Pour le PROCHE du patient CAS (étape 4 et groupe expérimental étape 5)						
Questionnaire d'évaluation des connaissances sur la douleur et son traitement			x		x	
Questionnaire sur l'adhésion aux traitements antalgiques			x			x
Questionnaire de satisfaction					x	
Questionnaire sur la qualité de vie des proches CarGOQoL			x		x	
Pour le PERSONNEL SOIGNANT						
Questionnaires de satisfaction	A compléter par chacun des soignants impliqués dans le programme à la fin des inclusions dans chacun des centres					

¹ Les questionnaires seront complétés lors d'une visite à l'hôpital ou adressés par courrier

² à l'inclusion

³ Pour les témoins, les questionnaires seront à adresser 8 semaines post-inclusion