

Retour d'expérience de la coordination d'un programme d'éducation thérapeutique par l'infirmière douleur au sein d'un réseau



Stéphanie Boblet-Berthou

Infirmière ressource douleur, CHS et Réseau Douleur Sarthe (RDS), Le Mans (72)

Depuis une dizaine d'années, la douleur chronique post-chirurgicale fait l'objet d'une grande préoccupation, car elle est fréquente dans 30 % des cas et est jugée sévère pour 5 à 10 %. Environ 6 millions d'interventions sont réalisées chaque année en France et plusieurs milliers de DCPC sont détectées. Il s'agit d'une douleur qui persiste à l'endroit de l'opération, plus de deux mois après la chirurgie, sans autre cause identifiée que la chirurgie, et sans lien avec une douleur préopératoire ou une complication de la chirurgie. Aussi, l'enjeu est de détecter tôt la douleur neuropathique chez une personne ayant subi une intervention chirurgicale pour prévenir toute chronicisation. Le réseau douleur de la Sarthe a ainsi obtenu l'autorisation de déployer le programme ETP « Douleurs neuropathiques post-chirurgicales chez l'adulte » le 17 février 2012.

Titulaire d'un DU d'éducation thérapeutique (2009), j'ai été sollicitée pour promouvoir l'éducation thérapeutique au sein du réseau douleur de la Sarthe¹. J'occupe ce poste sur un temps détaché du CHS (Centre Hospitalier Spécialisé) à hauteur de 20 % de mon temps de travail hospitalier.

Le Réseau douleur de la Sarthe, Association dolosarthe (loi 1901) est un réseau de santé départemental créé en 2003 ayant pour objectif de structurer la prise en charge de la douleur chronique.

Ses missions sont de :

- coordonner et centraliser les demandes de consultation,
- optimiser les délais d'attente par l'organisation de sites de consultation de proximité,
- former les professionnels de santé.

Toutes les structures hospitalières du département, les professionnels libéraux (35 % des médecins généralistes) et associations de patients sont adhérents au réseau.

■ ■ Genèse du projet

La démarche d'éducation thérapeutique, inscrite dans la loi HPST 2, est aujourd'hui une des missions des réseaux de santé.

Le médecin coordonnateur du Réseau Douleur et moi-même avons fait part du projet aux structures sanitaires où sont implantés les sites de consultations externes du réseau. Six établissements « motivés » (urbains et périphériques) ont décidé de s'engager dans la démarche.

■ ■ objectif

Mobiliser les équipes pour envisager un programme commun après un bilan de l'existant (programmes existants, personnes formées...). En tant que coordinatrice du programme, j'ai co-animé des réunions préparatoires pluridisciplinaires avec des Médecins, Directeurs qualités, Infirmières des établissements, Association de patients.

Le choix du thème retenu s'est porté sur La Douleur Neuropathique Post Chirurgicale après analyse des données épidémiologiques de l'ensemble des consultations du Réseau.

Ce thème, qui, concerne tous les sites, est spécifique, complexe, et confirme l'intérêt d'une démarche éducative.

En adéquation avec le référentiel de l'HAS, nous avons créé des outils communs :

- une procédure spécifique,
- un diagnostic éducatif, etc.

À l'issue de ce travail, nous avons soumis le programme finalisé à l'Agence Régionale de Santé³ (ARS).

En février 2011, notre programme a été validé.

■ ■ intérêt de ce travail

Au niveau personnel : La difficulté principale n'était pas tant la motivation des établissements mais plutôt la réalité du terrain, les modalités de mise en place du programme, les questionnements sur les financements, la diversité des postes de travail des intervenants... Mais l'assiduité des participants à ce groupe m'a permis de travailler en collaboration avec des équipes motivées, impliquées dans cette démarche.

Au niveau du groupe : Le groupe de travail pluri-mensuel a permis à chacun de partager son expérience, d'enrichir ses connaissances et de « mûrir » son implication dans le projet en se ré-impregnant de la démarche éducative. Entre chaque réunion, les équipes restaient en lien avec le réseau et les autres membres du groupe.

Les membres du groupe de travail, futurs intervenants dans le déroulé du programme, ont pu bénéficier d'une formation spécifique au sein du réseau sur l'éducation thérapeutique et la douleur neuropathique post-chirurgicale ou encore appelée douleur chronique post-chirurgicale (DCPC).

Pour les patients : Pour répondre au mieux aux besoins des usagers, nous avons élaboré une procédure commune comprenant :

- un diagnostic éducatif commun, renseigné, lors d'un entretien individuel pour répondre aux propres attentes des patients ;
- des thèmes spécifiques d'ateliers ;
- des ateliers de groupe pour permettre de partager les expériences de chacun ;
- des protocoles de prise en charge : de la proposition initiale au patient à l'évaluation finale.

À ce jour, le programme est proposé dans les différents établissements partenaires du réseau et l'évaluation formalisée dans le programme d'éducation thérapeutique (PET) nous permettra de savoir si nous répondons aux besoins et attentes du patient atteint de douleurs chroniques post-chirurgicales en termes de soulagement, de qualité de prise en charge et de satisfaction.

La démarche d'éducation thérapeutique, inscrite dans la loi HPST, est aujourd'hui une des missions des réseaux de santé.

1 www.reseaudouleursarthe.fr

2 Loi HPST : Hôpital, Patient, Santé, Territoire du 21 juillet 2009