

LES PATIENTS ACTEURS DU BON USAGE DES ANTALGIQUES OPIOÏDES

Mado GILANTON – Présidente APAISER S&C

PATIENTS
&
ASSOCIATION DE PATIENTS ?

ASSOCIATION DE MALADES



Syringomyélie

Malformation de
Chiari

Maladies de la Moelle
et Cervelet

**RARES -
INVISIBLE**



Centre de
référence C
MAVEM

Centre
antidouleur
AMBROISE
PARE



**80 % DES PATIENTS
DOULEURS NEUROPATHIQUES SEVERES RESISTANTES**



PRESCRIPTION +++ D'OPIOÏDES

LES ACTIONS POSSIBLES

- ❖ Comprendre pourquoi et comment l'addiction s'installe
- ❖ Informer les patients et les professionnels de santé
- ❖ Aider les patients
- ❖ Interpeller les acteurs et les décideurs

PATIENT EXPERT

- ❖ Expérience de la maladie + validation des connaissances + formation à l'écoute



Expérience du **vécu** de la maladie et des **conséquence** des prises en charge et des traitements (expérience collective)

- ❖ Participe à l'élaboration programme ETP

Modules **prise en charge de la douleur**

- ❖ Au quotidien : aide par **l'écoute active des appelants**

Ouvrir les **boîtes noires** et entendre les **non dits**

LA DOULEUR CHRONIQUE REFRACTAIRE

COMPRENDRE

LA DOULEUR

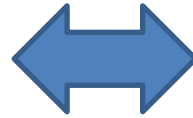
- Un des symptômes : douleurs neuropathiques sévères résistantes à tout traitement médicamenteux.
- 1^{er} cause de plaintes des patients
- **Symptômes le plus difficile à vivre** pour le patient
- Les autres symptômes : spasticité (douloureuse ou pas) – troubles sphinctériens
Insomnie – Fatigue intense – vertiges

Paraplégie, tétraplégie

CONSULTATION DOULEUR AIGUE

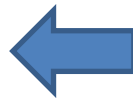
LE MEDECIN

- Ecoute – examine
- Fait le diagnostic
- Prescrit le traitement
- **SOULAGE**



LE PATIENT

- Décrit les symptômes
- Entend le diagnostic
- Prend son ordonnance et suit la prescription
- **GUERIT**



CONSULTATION DOULEUR CHRONIQUE

LE MEDECIN

- Écoute la plainte de – en -
- Assimile le patient à sa plainte
- **Change, ajuste, adapte** le traitement
- **PARFOIS ADRESSE A UN CAD**

LE PATIENT

- Répète la douleur de + en +
 - Devient sa plainte
 - Achète son traitement
 - Multiplie des praticiens et les ordonnances
- Fait ses recettes sur les ressentis personnels**





DOULEUR CHRONIQUE

**MULTIPLICATION
DES
CONSULTATIONS**



STOCK = RISQUE OV



**OPIACES +++ et autres
molécules**

ROLE DU PATIENT EXPERT

1. Comprendre la « **dépendance à l'insu de son plein gré**
1. Analyser les fausses bonnes raisons de l'usage des opiacés malgré leur inefficacité
2. Réfléchir sur la peur de la douleur
3. Rapporter son expérience sur **le programme d'ETP**
4. Avoir une **réflexion collective**

LA DOULEUR CHRONIQUE REFRACTAIRE

INFORMER

L'INFORMATION COLLECTIVE

- ❖ **Intervention par référents scientifiques**
Symposium scientifiques - Interviews (etc)
- ❖ **Veille et transmission articles** OFMA-ANALGESIA – ANSM
- ❖ Informations « vulgarisées » lors des **rencontres de patients**
- ❖ Parfois « désinformé » (Fake News)



CE QUI EST DIT / ENTENDU / COMPRIS

NE PAS PRECONISER DES PRATIQUES ILLECITES

L'INFORMATION COLLECTIVE

POINT SUR LES OPIOÏDES



Usage des opioïdes vigilance !

Le recours aux opioïdes a augmenté de manière alarmante de 2004 à 2017 : entre + 155% et + 244% pour les prescriptions d'opioïdes faibles tel que le Tramadol et + 1950% pour celles des opioïdes forts, tel que l'Oxycodone.

D'autre part, la morbi-mortalité est aussi en hausse avec une multiplication par 2,5 de l'hospitalisation et une multiplication par plus de 2 des décès liés aux opioïdes.

Mais sous quels noms se cachent les opioïdes ? Quels sont les bénéfices et les indications des opioïdes forts et des opioïdes faibles dans la douleur chronique non cancéreuse (DCNC) donc celle que vivent les patients atteints de syringomyélie et/ou de Chiari ? Quels sont les effets secondaires et les risques ?

LES OPIOÏDES FORTS

Les médicaments les plus utilisés en France, dit opioïdes forts sont :

- Sous forme injectable : Chlorhydrate et sulfate de morphine ou oxycorn injectable,
- Sous forme orale : Morphine, Oxycorn, Sevredol, Actiskenan, Oramorph, Skenan, Oxycorn, Moscontin, Sophidone, Oxycotin, Fentanyl ou Kapanol,
- Sous forme transdermique : Duragesic, Fentanyl patch ou Matrifen.

LES OPIOÏDES FAIBLES

Les médicaments commercialisés en France les plus connus :

- Tramadol : Topalgic, Contramal, Zaldiar, Ixprim, Skudexum, Microcristo



- Poudre d'opium : Lamaline ou Izaigi,
- Codéine : Codoliprane, Dafaigan Codéine, Klipal, Prontalgine, etc.

LES BÉNÉFICES DANS LES DOULEURS NEUROPATHIQUES

Dans les douleurs neuropathiques les résultats de cinq méta-analyses observent une efficacité modérée avec des opioïdes forts dans la diminution de l'intensité des douleurs neuropathiques.

En pratique, cela veut dire qu'il faut traiter 4 patients pour en avoir un de soulagé à plus de 30% et 6 pour en avoir un de soulagé à plus de 50%.

À noter qu'une amélioration modérée de la qualité du sommeil est retrouvée dans la douleur neuropathique.

En revanche, les opioïdes forts ont tous leur place dans les douleurs aiguës post-opératoires.

De même, à la lecture de nombreuses études, il n'existe que très peu de preuves permettant de soutenir une efficacité probante dans les douleurs neuropathiques des opioïdes faibles et en particulier du Tramadol par voie orale.

À noter que nos pathologies peuvent également entraîner des douleurs autres que neuropathiques sur lesquelles les opiacés faibles peuvent être d'un grand secours.

Les réponses aux traitements étant très individuelles, le bénéfice attendu des opioïdes forts ou faibles est le soulagement conséquent de la douleur à long terme. Dans ce cas, le traitement pourra être poursuivi au long court s'il apporte un bénéfice notable sur la douleur et/ou la qualité de vie, sans dépasser les doses recommandées.

LES EFFETS INDESIRABLES DES OPIOÏDES FORTS OU FAIBLES

Il faut savoir qu'une partie des patients traités par opioïdes forts arrêteront leur traitement à cause des effets indésirables (constipation, nausées et vomissements) doivent être systématiquement prévenus). Les effets indésirables quoique moins intenses sont assez similaires avec les opioïdes faibles.

LES RISQUES DES OPIOÏDES

Les risques les plus redoutés sont le mésusage et l'addiction.

Le message correspond au non-respect de la prescription faite par le médecin ; il complique l'adaptation du traitement.

Tous les moyens sont mis en œuvre pour éviter une addiction qui se manifeste par une envie non contrôlable de prendre le traitement en dehors de la recherche d'un effet antalgique.

Il est donc impératif de suivre la prescription et de ne pas modifier les doses sans l'évaluation du médecin.

Source : Livre blanc de la douleur 2017 Entrée des lieux (SFETD - Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur).

L'INFORMATION INDIVIDUELLE

- **Veille des réseaux sociaux (équipe patients) et des appelants**
- Expliquer **les risques** et rectifier **les idées reçues**
- Ne pas culpabiliser = **pair** (donner des repaires, des « trucs »)
- Informer sur les **techniques non médicaments** (+ou-)
- Orienter vers service « addictologie »



LES NON-DITS, LE DENI

LA DOULEUR CHRONIQUE REFRACTAIRE

AIDER

LES FACTEURS NECESSAIRES

❖ IDENTIFIER LES PATIENTS « A RISQUE »

- les appels téléphoniques
- les rencontres de patients
- les réseaux sociaux

❖ INSTAURER LA CONFIANCE

- Respecter le patient
- Entendre la douleur +++
- Débusquer les « boîtes noires » et les « idées reçues »

SE POSITIONNER EN PAIR

CAS PRATIQUES

SAMIR 40 ans -

- Syringomyélie post traumatique non opérable
 - Se manifeste lors d'une rencontre de patients (alcoolisé – somnolent – prise de médicaments)
 - **DOULEURS 9-10 EN CONTINU**
 - ALCOOL +++
 - OPIACES +++ (codéine -tramadol -morphine)
- **DIALOGUE RAPPROCHE (téléphone – rencontre)**
- Orientation CAD Ambroise Paré
 - Protocole de sevrage
 - Proposition d'une autre prise en charge rapprochée : rTMS – Hypnose

CAS PRATIQUES

PATRICE 52 ans

- Chiari/Syringomyélie/ Cancer de la vessie (récidive)
- Insuffisance Rénale –Asthme – Apnée du sommeil - Surpoids
- Non opérable (antécédent)
- **DOULEURS 9-10 +++ - INSOMNIES**
- **Consultations multiples**
- Prises anarchique des traitements – polymédicamentés
- **ROLE : DIALOGUE ET VEILLE PAR 3 PATIENTS « ECOUTANTS »**
- Lever les boites noires – Mettre les limites
- Proposition de consultation « addictions »

Erreur j ai pris le traitement en double ce soir...

😱😱 Nathalie Preney Preney et 6 autres personnes 11 commentaires

J'aime Commenter

Euh et ça va aller ?
 J'aime Répondre · 6 j

😞😞😞 ca va ?
 J'aime Répondre · 6 j

Ça m'arrive aussi parfois, merci les pertes de mémoire, du coup direct au dodo... Ça me mets complètement ko... J'espère que ça va aller pour vous.
 J'aime Répondre · 6 j

Parlons en des pertes de mémoire !!!
 J'aime Répondre · 6 j

, mon cerveau est un vrai gruyère, j'ai des listes qui traînent dans toute la maison pour le reste je compose, pas le choix. 😊
 J'aime Répondre · 6 j

Répondez...

on Cassé
 J'aime Répondre · 6 j

Ça a fait 200mg d oxycontin et 1200 mg de pregabaline pour les plus forts
 J'aime Répondre · 6 j

Oupsss.... par prudence appeler le 15 et leur poser la question. Attention à la détresse respiratoire Fab

AOUT 2019

TRAIEMENT

OXYCONTIN LP 120mg: 1.0.1
 OXYCODONE 10: 1 si besoin, max 6/j (ne les prends pas)
 PREGABALINE 300: 2.0.2

SUIVI

Renouvellement du traitement morphinique ce jour, prochaine HDJ le 28/08/19.

Fab Ethalon

Moteur de conversation - 12 septembre, 03:50

Déjà pris la dose maximale de morphine et autres, douleurs permanente aux cervicales et mains engourdis et spasmes dans les mains (gâche pour écrire), suis en sueur et les problèmes d'asthme se majorent car je m'énerve, début dimanche à Paris, faut faire quoi là ???

😞😞😞 7

16 commentaires

SEPT 2019

pendant cet intervalle.

Le patient décrit des effets indésirables des morphiniques à type de somnolence l'obligeant à diminuer les prises d'OXYNORM 10mg.

Ce jour : le patient décrit des paresthésies des membres supérieurs, accompagnées d'hypoesthésie du membre inférieur gauche (cuisse). Vomissements et céphalées lors de la perfusion par Kétamine ce matin.

+ renouvellement des morphiniques

Pertinence de la Naloxone à domicile ?



CAS PRATIQUES

SAMIA 38 ans

- Syringomyélie idiopathique - En attente décision opératoire
- Fibromyalgie
- **DOULEURS 9-10 +++ - INSOMNIES**
- **Consultations multiples – URGENCES +++**
- Prises anarchique des traitements – KETAMINE
- **ROLE : DIALOGUE ET VEILLE PAR 2 PATIENTS « ECOUTANTS »**
- Lever les boites noires – Mettre les limites
- Proposition de consultation « addictions » en plus de consultations Douleurs

LA DOULEUR CHRONIQUE REFRACTAIRE

Interpeler les décideurs et les acteurs

LE CONSTAT

- **ENTENDRE** les pratiques réelles des patients (Mise en place d'enquêtes)
- **INFORMER** sur les limites et sur les dangers
- **TEMOIGNER** du vécu réel du patient : recommandation sur les populations à risque (jeunes, senior + etc)
- **PARTICIPER A UNE REFLEXION** pour prévenir des abus et des risques ANSM
- **TRAVAILLER A D'AUTRES ALTERNATIVES** : Cannabis thérapeutique
Elargissement et remboursement de la rTMS, REMBOURSEMENT hypnose par psychologue ou infirmière etc...

ALERTER

- **12 000 000** de patients douloureux chroniques en France
- **300 000** possibilités de consultations de la douleur
- Délai de 6 mois à 1 ans
- **Se regrouper** pour élargir d'impact

ALERTER LES INSTANCES POLITIQUES = LOBBYING

**DESESPERANCE +++
DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR**



AUGMENTATION LES SITUATIONS A RISQUE