



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉTAT DES LIEUX

Douleur chronique : les aspects organisationnels

Le point de vue des structures spécialisées

ARGUMENTAIRE

AVRIL 2009

Les recommandations et la synthèse de cette évaluation sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en avril 2009.
© Haute Autorité de Santé – 2009

Sommaire

ABRÉVIATIONS.....	6
RECHERCHE DOCUMENTAIRE	7
1. SOURCES D'INFORMATIONS.....	7
1.2. BASES DE DONNÉES BIBLIOGRAPHIQUES AUTOMATISÉES	7
1.3. AUTRES SOURCES	7
2. STRATÉGIE DE RECHERCHE.....	7
INTRODUCTION	9
CONTEXTE	11
1. DOULEUR CHRONIQUE : DÉFINITIONS ET ÉPIDÉMIOLOGIE	11
1.1. DÉFINITIONS DE LA DOULEUR CHRONIQUE	11
1.2. ÉPIDÉMIOLOGIE	12
2. STRUCTURES D'ÉVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR CHRONIQUE	12
2.1 RÔLE DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	13
2.2 TYPES DE STRUCTURES SPÉCIALISÉES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE	14
2.3 CRITÈRES D'IDENTIFICATION DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES.....	14
2.4 MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE DU PATIENT DOULOUREUX CHRONIQUE	15
2.5 FINANCEMENT DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	16
CADRE GÉNÉRAL DE L'ÉVALUATION.....	19
1. ORIGINE DE LA SAISINE.....	19
2. CONTEXTE DE LA DEMANDE	19
3. OBJECTIFS DE CE TRAVAIL	20
4. CHAMP DE CE TRAVAIL	20
5. CIBLES CONCERNÉES	20
MÉTHODOLOGIE	21
1. ENQUÊTE TRANSVERSALE HAS SUR LES NOUVEAUX PATIENTS SE RENDANT DANS UNE STRUCTURE SPÉCIALISÉE EN 2008.....	21
1.1 OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE : UN ÉTAT DES LIEUX DE L'OFFRE ET DE LA DEMANDE ACTUELLE DANS LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	21
1.2. POPULATION : LES STRUCTURES D'ÉVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR CHRONIQUE EN FRANCE	22
1.3. MÉTHODOLOGIE : UNE ÉTUDE EXHAUSTIVE PAR QUESTIONNAIRE	23
1.4. RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE : UN TAUX DE RÉPONSE DE 63 %.....	23
2. ENQUÊTE QUALITATIVE HAS AUPRÈS DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES.....	24
2.1. OBJECTIFS	24
2.2. MÉTHODE DE RECUEIL	24
2.3. RECRUTEMENT DES STRUCTURES SOLlicitÉES	26

3. ENQUÊTE SFETD SUR L'ACTIVITÉ DES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE EN 2005 (20)	27
4. ENQUÊTE RÉGIONALE SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ D'AQUITAINE (21)	28
POPULATION FRÉQUENTANT LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES : CARACTÉRISTIQUES ET PRISE EN CHARGE	29
1. CARACTÉRISTIQUES DES NOUVEAUX PATIENTS DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	29
1.1 CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES ET SOCIOPROFESSIONNELLES DES PATIENTS	29
1.2 CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES DES PATIENTS	30
2. GESTION DU PATIENT EN AMONT DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	32
2.1 PARCOURS DU PATIENT.....	32
2.2 EXHAUSTIVITÉ DES INFORMATIONS NÉCESSAIRES À L'ÉVALUATION DU PATIENT.....	34
3. ADÉQUATION ENTRE L'OFFRE ET LA DEMANDE ACTUELLE	35
3.1 TEMPS D'ATTENTE AVANT LA PREMIÈRE CONSULTATION	35
3.2 RECOURS AUX STRUCTURES SPÉCIALISÉES.....	38
4. PRISE EN CHARGE DU PATIENT AVEC UNE DOULEUR CHRONIQUE	42
4.1 PRISE EN CHARGE NÉCESSAIRE	42
4.2 PLURIDISCIPLINARITÉ DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	43
4.3 HOSPITALISATION DES PATIENTS SOUFFRANT D'UNE DOULEUR CHRONIQUE.....	48
4.4 SUIVI DU PATIENT AU SEIN DE LA STRUCTURE	49
IDENTIFICATION ET ORGANISATION DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	52
1. CRITÈRES D'IDENTIFICATION DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	52
1.1. ÉTUDE DU RESPECT DES CRITÈRES D'IDENTIFICATION PAR LES STRUCTURES DE TYPE « CONSULTATION » EN AQUITAINE.....	52
1.2. APPRÉCIATION DES CRITÈRES D'IDENTIFICATION PAR DES RESPONSABLES DE STRUCTURES SPÉCIALISÉES	53
2. PERTINENCE DE L'ORGANISATION EN NIVEAUX DE PRISE EN CHARGE	62
3. PROCÉDURE DE PRISE EN CHARGE DU PATIENT	63
3.1 POPULATION CIBLE DES DIFFÉRENTS TYPES DE STRUCTURES SPÉCIALISÉES	63
3.2 PROCÉDURE D'ACCÈS DU PATIENT AUX STRUCTURES	64
3.3 SITUATION D'URGENCE CHEZ DES PATIENTS AVEC UNE DOULEUR CHRONIQUE	64
4. DIFFICULTÉS DE FONCTIONNEMENT DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	65
4.1. COMPOSITION DE L'ÉQUIPE, TEMPS DÉDIÉ PAR LES PROFESSIONNELS ET LOCAUX	65
4.2 RELATIONS ENTRE LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES, LA DIRECTION DE L'ÉTABLISSEMENT, LES PÔLES D'ACTIVITÉ ET LES AUTRES SERVICES HOSPITALIERS	66
4.3 PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE ET INTERDISCIPLINAIRE	66
4.4 FINANCEMENT DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	67
4.5 PÉRENNISATION DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES	68
5. ARTICULATIONS AVEC LES AUTRES ÉQUIPES	69
5.1 ARTICULATION ENTRE LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES ET LES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS.....	69
5.2 STRUCTURES SPÉCIALISÉES ADULTES ET STRUCTURES SPÉCIALISÉES ENFANTS	71
SYNTHÈSE	73

CONCLUSION.....	79
ANNEXE 1. L'ENQUÊTE TRANSVERSALE DE LA HAS	80
ANNEXE 2. L'ENQUÊTE QUALITATIVE DE LA HAS	94
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	123
PARTICIPANTS	124

Abréviations

En vue de faciliter la lecture du texte, les abréviations et acronymes utilisés sont explicités ci-dessous (Tableau 1).

Tableau 1. Abréviations les plus courantes	
Abréviation	Libellé
AMI	Actes pratiqués par l'infirmier
Anaes	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CETD	Centre d'étude et de traitement de la douleur
DGS	Direction générale de la santé - Ministère de la Santé - France
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins - Ministère de la Santé - France
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
ETP	Équivalent temps plein
GHM	Groupes homogènes de malades
GHS	Groupes homogènes de séjours
HAS	Haute Autorité de Santé
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
IDE	Infirmier diplômé d'État
IFSI	Instituts de formation en soins infirmiers
MCO	Médecine, chirurgie, gynécologie-obstétrique
MCS	Majoration de coordination applicable par les médecins de secteur 1
MG	Médecins généralistes
MIG	Missions d'intérêt général
MIGAC	Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MERRI	Missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation
ND	Non documenté
PACA	Région de Provence-Alpes-Côte-d'Azur
PMPs	<i>Pain Managements Programs</i> (programmes de lutte contre la douleur)
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
POMR	<i>Problem Oriented Medical Records</i> (type d'organisation du dossier médical)
PSPH	Participant au service public hospitalier
Sanesco-Sofres	Organismes de sondage
SFETD	Société française d'étude et de traitement de la douleur
SLCD	Structures de lutte contre la douleur
SOAP	Organisation du dossier médical selon les critères suivants : <i>Subjective – Objective – Assessment - Plan</i>
SROS	Schéma régionaux d'organisation sanitaire
SSR	Soins de suite ou de réadaptation
VHA	Services de santé américains, gérés par la <i>Veterans Health Administration</i>

Recherche documentaire

1. Sources d'informations

1.2. Bases de données bibliographiques automatisées

- Medline (*National Library of Medicine*, États-Unis) ;
- Embase (Elsevier, Pays-Bas) ;
- BDSP (Banque de données en santé publique, Rennes) ;
- Pascal (CNRS-INIST, France).

1.3. Autres sources

- *Cochrane Library* (Grande-Bretagne) ;
- *National Guideline Clearinghouse* (États-Unis) ;
- HTA Database (*International network of agencies for health technology assessment - INAHTA*) ;
- sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié ;
- Internet : moteurs de recherche.

La recherche a porté sur les types d'études ou sujets définis lors du comité d'organisation avec le chef de projet.

2. Stratégie de recherche

La stratégie d'interrogation de Medline, Embase et Pascal précise les termes de recherche utilisés pour chaque sujet ou type d'étude et la période de recherche.

Les termes de recherche sont soit des termes issus d'un thesaurus (descripteurs du MESH pour Medline), soit des termes du titre ou du résumé (mots libres).

Ils sont combinés en autant d'étapes que nécessaire à l'aide des opérateurs « ET » « OU » « SAUF ».

Une présentation synthétique sous forme de tableau (tableau 2) reprend les étapes successives et souligne les résultats en termes de nombre d'articles cités dans la bibliographie finale.

Tableau 2. Stratégie de recherche documentaire.

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période de recherche	Nombre de références
Recommandations		1999-mars 2008	M, E : 461
Étape 1	<i>Pain</i> OU <i>Pain</i> [titre] OU <i>Chronic Pain</i> OU <i>Chronic Pain</i> [titre, résumé]		
ET			
Étape 2	<i>Guideline*</i> OU <i>Practice guideline</i> OU <i>Health planning guidelines</i> OU <i>Recommendation</i> [titre] OU <i>Consensus development conferences</i> OU <i>Consensus development conferences, NIH</i> OU <i>Consensus conference</i> [titre, résumé] OU <i>Consensus statement</i> [titre, résumé]		
Méta-analyses, revues de littérature		1999-mars 2008	M, E : 241
Étape 1			
ET			
Étape 3	<i>Meta Analysis</i> OU <i>Meta Analysis</i> [titre] OU <i>Review Literature</i> OU <i>Systematic Review</i> OU <i>Review Effectiveness</i> [titre]		
Essais contrôlés		1985-mars 2008	M, E : 184
Étape 1			
ET			
Étape 4	<i>Pain Clinics</i> OU <i>Pain Clinic</i> OU <i>Ambulatory Care Facilities</i> OU <i>Ambulatory Care</i> OU <i>Outpatient Care</i> OU <i>Outpatients</i> OU <i>Physician-Patient Relations</i> OU <i>Professional-Family Relations</i> OU <i>Professional-Patient Relations</i> OU <i>Doctor Patient Relation</i> OU <i>Interprofessional Relations</i> OU <i>Interdisciplinary Communication</i> OU <i>Physician-Nurse Relations</i> OU <i>Public Relations</i> OU <i>Doctor Nurse Relation</i> OU <i>multidisciplinary</i> [titre]		
ET			
Étape 5	<i>Controlled Clinical Trial</i> OU <i>Randomized Controlled Trial*</i> OU <i>Single-Blind Method</i> OU <i>Single Blind Procedure</i> OU <i>Double-Blind Method</i> OU <i>Double Blind Procedure</i> OU <i>Random Allocation</i> OU <i>Randomization</i> OU <i>Random*</i> [titre] OU <i>Controlled Study</i> OU <i>Major Clinical Study</i> OU <i>Cross-Over Studies</i> OU <i>Crossover Procedure</i>		
Études cas-témoins, études de cohorte		1985-mars 2008	M, E : 216
Étape 1			
ET			
Étape 4			
ET			
Étape 6	<i>Cohort Studies</i> OU <i>Cohort Analysis</i> OU <i>Longitudinal Study(ies)</i> OU <i>Follow-Up Studies</i> OU <i>Follow Up</i> OU <i>Prospective Study(ies)</i>		
Littérature francophone		1990- mai 2007	P : 119
Étape 7	(Douleur persistante OU douleur rebelle OU douleur chronique) ET (epidemiologie OU prevalence OU incidence OU registre*)		
Nombre total de références citées			22

M : Medline, E : Embase ; P : Pascal

Introduction

Le ministère de la Santé a fait de la lutte contre la douleur une priorité, répondant avant tout à un « objectif humaniste, éthique et de dignité de l'homme »¹ (1).

Les répercussions sur la vie des personnes atteintes et de leur famille peuvent être importantes, car la douleur chronique est source d'incapacité, de handicap, et affecte l'humeur, le sommeil, les rapports sociaux et la qualité de vie des patients.

Les limitations d'activités professionnelles ou domestiques du fait de la douleur sont importantes chez 6 % des personnes de 25-64 ans, 15 % des 65-84 ans et 33 % des personnes de 85 ans et plus (2).

Les lois 95-116 du 4 février 1995 et 96-452 du 28 mai 1996 (3,4) ont inscrit la prise en charge de la douleur à l'article L 710-3-1 du Code de la santé publique. Cet article précise que « les établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent » et que « pour les établissements publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement ».

La lutte contre la douleur chronique a fait l'objet en France de réglementations spécifiques de la part du ministère de la Santé dès 1991 (5). Avant cette date, des initiatives médicales de terrain ont développé les premières structures de prise en charge de la douleur chronique, mais sans l'aide de textes juridiques sur lesquels s'appuyer, cette nouvelle activité étant alors peu reconnue.

En 1994, la circulaire DGS/DH n° 94-3 relative à l'organisation des soins et la prise en charge de la douleur chronique a permis de dresser un premier bilan de fonctionnement de ces structures (6).

En 1998, le premier programme national de lutte contre la douleur (7) prévoyait la mise en place, à l'échelle nationale, de structures multidisciplinaires pour l'évaluation et le traitement de la douleur chronique persistante, dans le cadre des établissements de santé. Les objectifs étaient aussi de former les professionnels de santé et d'informer les patients.

En 2002, une deuxième phase (2002-2005) rappelait les objectifs atteints (8) : information des usagers, création de 96 structures contre la douleur chronique rebelle, formation des professionnels, recommandations « labellisées », amélioration des pratiques thérapeutiques. Le rapport notait cependant que les structures multidisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique étaient encore mal connues du public et des médecins libéraux et que les délais d'attente pour une première consultation restaient longs, parfois de plusieurs mois hors urgence.

De nouvelles mesures ont été préconisées pour améliorer l'accès du patient souffrant de douleur chronique, amener les établissements de santé à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur et renforcer le rôle de l'infirmier.

Par ailleurs, l'organisation d'états généraux de la douleur a été inscrite dans ce deuxième programme national. Ils regroupent l'ensemble des professionnels concernés (les quatre collèges de professionnels², la Société française d'étude et de traitement de la douleur et le Collectif interassociatif sur la santé) dans l'objectif de renforcer la prise de conscience des acteurs et des usagers en faveur d'une prise en charge de la douleur mieux adaptée aux besoins de la population. Un « livre blanc de la douleur » a été rédigé dans le cadre de ce projet (9).

La troisième phase du plan (2006-2010) note les disparités régionales dans la prise en charge de la douleur (1). Elle propose ainsi quatre axes : l'amélioration de la prise en charge des populations les plus vulnérables, la formation renforcée des professionnels de santé, l'amélioration des différentes modalités de traitement et la structuration de la filière de soins.

¹ Préface de Xavier Bertrand (1)

² Les quatre collèges de professionnels sont les suivants : Collège national des chirurgiens-dentistes de la douleur, Collège national des enseignants universitaires de la douleur, Collège national des médecins de la douleur, Collège national des psychologues de la douleur.

Dans ce contexte, la SFETD a saisi la HAS en 2007 pour l'élaboration :

- d'une recommandation professionnelle centrée sur les aspects cliniques (identification de la douleur chronique et critères cliniques d'orientation des patients vers les structures spécialisées³). Ce travail a été réalisé par le service des bonnes pratiques professionnelles (11) ;
- d'un état des lieux centré sur les aspects organisationnels des structures de prise en charge de la douleur chronique. Cet état des lieux est l'objet du présent travail, réalisé par le service évaluation économique et santé publique.

Dans ce cadre, le service évaluation économique et santé publique a développé deux enquêtes : l'une portant sur les nouveaux patients des structures de prise en charge de la douleur chronique ; et l'autre portant sur l'avis des responsables des structures quant à l'organisation actuelle.

³ Dans la suite du texte, sont appelées « structures spécialisées », les structures multidisciplinaires pour l'évaluation et le traitement de la douleur chronique telles que définies dans la circulaire du 4 février 1998 (10).

Contexte

1. Douleur chronique : définitions et épidémiologie

1.1. Définitions de la douleur chronique

Plusieurs définitions de la douleur chronique sont proposées dans la littérature médicale, les unes faisant surtout référence à la durée de la douleur, les autres insistant sur son caractère syndromique. Ces définitions et les différents types de douleur chronique sont présentés de façon détaillée dans l'argumentaire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, traitant de l'identification de la douleur chronique et des critères cliniques d'orientation des malades vers les structures spécialisées (11).

La définition de la douleur la plus souvent citée est celle proposée par *l'International Association for the Study of Pain (IASP)* : la douleur est une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion » (13). Cette définition, assez vague, témoigne de la nature subjective de la douleur autant que de sa complexité.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (11) retiennent, par consensus formalisé, la définition de la « douleur chronique » suivante :

La douleur est ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est. Elle existe dès lors qu'elle affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non.

La douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsque la douleur présente plusieurs caractéristiques suivantes :

- persistance ou récurrence ;
- durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ;
- réponse insuffisante au traitement ;
- détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.

La douleur chronique peut être accompagnée :

- de manifestations psychopathologiques ;
- d'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager ;
- d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Le terme « rebelle », utilisé dans le cadre de la définition administrative (10) relative à l'identification des structures spécialisées de lutte contre la douleur chronique, n'a pas été retenu dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles car il apparaît comme source de confusion. Son sens, ambigu et non consensuel, n'a pas d'utilité pour la décision médicale.

1.2. Épidémiologie

Une analyse détaillée de la littérature sur les données épidémiologiques de la douleur chronique a été réalisée dans l'argumentaire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (14).

Il apparaît difficile d'évaluer de façon précise la prévalence de la douleur chronique en population générale. En effet, d'une étude à l'autre, la définition de la douleur chronique varie, les échantillons étudiés et les méthodes utilisées pour collecter les données sont différents.

Selon les études françaises et internationales, la prévalence de la douleur chronique varie de 10,1 % à 55,2 % en population générale (15).

La principale enquête réalisée en France sur la douleur chronique est l'étude STOPNET (16) (Study of the Prevalence of Neuropathic Pain)⁴. Elle a estimé en 2004 la prévalence de la douleur chronique et des douleurs neuropathiques en population générale.

Selon cette enquête (16), 31,7 % [31,1-32,3] des Français expriment une douleur quotidienne depuis plus de 3 mois.

La prévalence de la douleur chronique est significativement plus élevée chez les femmes (35 % [34,4-35,6]) que chez les hommes (28,2 % [27,6-28,7]). Par ailleurs, la prévalence augmente avec l'âge surtout au-delà de 65 ans.

Elle est quasiment deux fois plus élevée chez les ouvriers et les agriculteurs que chez les cadres.

La prévalence des douleurs chroniques d'intensité modérée à sévère est évaluée en population générale à 19,9 % [19,5-20,4].

Le livre blanc de la douleur (9), établi à l'occasion des états généraux, donne la prévalence de la douleur (chronique ou non) auprès d'un échantillon de 1 007 personnes représentatif de la population française des 18 ans et plus⁵. Au cours des 2 dernières années précédant l'enquête, 78 % des patients avaient été concernés par la douleur. 54 % en souffraient personnellement, 9 % en souffraient par le biais de leurs enfants de moins de 15 ans et 21 % en souffraient plus indirectement.

2. Structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique

Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique, que l'on dénommera dans ce document « structures spécialisées », sont des organisations qui permettent la mise en œuvre d'une pratique pluridisciplinaire de prise en charge d'un patient.

Ces structures favorisent ainsi l'intégration des points de vue de professionnels de disciplines différentes dans l'objectif d'évaluer et de prendre en charge au mieux la douleur du patient.

Les premières structures spécialisées se sont développées à partir des années 80, grâce à des initiatives locales non encadrées juridiquement et non valorisées. Les textes réglementaires ont encadré ces pratiques dès la circulaire du 7 janvier 1994 (6,17), qui définit les principes et modalités de prise en charge de la douleur chronique, puis avec la

⁴ Cette enquête s'est déroulée d'août à novembre 2004 et portait sur un échantillon de 30 155 personnes âgées de 18 ans et plus. L'échantillon était représentatif de la population française sur l'âge, le sexe, le statut socioprofessionnel, la région et la zone d'habitation (urbaine, rurale). Une pondération a été calculée afin de tenir compte des sous ou surreprésentations.

⁵ Cette enquête s'est déroulée du 3 au 6 mars 2003.

circulaire du 4 février 1998 (10), qui distingue trois types de structures spécialisées (les consultations, unités et centres).

À partir de 1998, trois plans nationaux de lutte contre la douleur ou d'amélioration de la prise en charge de la douleur se sont succédés et ont favorisé l'intégration et le développement des structures spécialisées dans le système de soins français (1,7,8).

Dans ce contexte, le nombre de structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en France a plus que doublé en 5 ans. D'après le recensement réalisé auprès des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) par la DHOS en 2006, il existait plus de 200 structures spécialisées, contre 178 en 2004 et 96 en 2001.

2.1 Rôle des structures spécialisées

Le rôle des structures spécialisées, ainsi que les principes de prise en charge de la douleur chronique, sont énoncés dans la circulaire du 7 janvier 1994 (6,17).

Il s'agissait dans cette circulaire de préciser le contour des activités des structures et de déterminer les objectifs en termes de prise en charge de la douleur chronique.

Quatre types d'activités sont distingués dans les structures spécialisées (17) :

- « évaluation et orientation thérapeutique : le médecin traitant adresse le patient pour avis diagnostique et thérapeutique ;
- traitement et suivi à long terme : en collaboration avec le médecin traitant, les services de soins et d'hospitalisation à domicile ;
- enseignement auprès des autres services et des médecins ;
- recherche fondamentale et appliquée. »

La prise en charge du patient souffrant d'une douleur chronique doit s'intégrer dans une démarche de qualité des soins permettant la prise en compte de multiples facteurs. La structure spécialisée a ainsi pour rôle (17) :

- d'assurer une approche pluridisciplinaire, faisant intervenir plusieurs professionnels de disciplines différentes, pour appréhender « les diverses composantes du syndrome douloureux chronique et proposer une combinaison des techniques pharmacologiques, physiques, psychologiques et chirurgicales » ;
- de décider d'une thérapie adaptée après bilan complet du patient. Suivant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (11), un bilan complet comprend la réévaluation du diagnostic initial, un bilan somatique et psychopathologique, et si nécessaire un bilan socio-environnemental ;
- de pratiquer régulièrement une réunion interdisciplinaire afin d'évaluer le travail accompli par l'équipe, de participer à la recherche et à l'enseignement ;
- d'informer le patient sur le traitement entrepris, d'obtenir sa coopération avec l'équipe soignante et dans le cas où la diminution de la douleur et l'amélioration de la qualité de vie ne seraient pas totalement satisfaisantes lui apprendre à vivre avec sa douleur ;
- de prendre en compte l'environnement professionnel, familial, culturel et social du patient.

Afin de prendre en charge au mieux le patient douloureux chronique, les structures spécialisées doivent intervenir de façon transversale dans les établissements de santé et se rapprocher de l'ensemble des acteurs impliqués, en particulier le médecin traitant qui joue un rôle très important. Il est le premier confronté à l'expression de la douleur du patient et assure son suivi.

2.2 Types de structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique

Une structure d'évaluation et de traitement de la douleur chronique peut être organisée de trois manières différentes (10) :

les consultations pluridisciplinaires, implantées au sein des établissements de santé publics ou privés. Ces structures de base permettent une approche globale : prévention, soin, réinsertion, prise en compte du contexte familial, social et professionnel du patient. Ces structures représentent le maillon essentiel ;

- **les unités pluridisciplinaires** qui disposent, en plus des consultations, de lits de jour ou d'hospitalisation, ainsi que l'accès au plateau technique hospitalier lorsque la mise en route de thérapies spécifiques le nécessite ;
- **les centres pluridisciplinaires** implantés dans certains centres hospitalo-universitaires. Ces centres disposent en plus des consultations et des unités de la fonction d'enseignement et de recherche portant sur des thématiques « douleur ».

Les établissements de santé privés ou publics peuvent faire une demande de création d'une consultation ou d'une unité pluridisciplinaire de prise en charge de la douleur chronique, tandis que seuls les centres hospitalo-universitaires peuvent se doter d'un centre de prise en charge de la douleur chronique (10).

2.3 Critères d'identification des structures spécialisées

Le « guide d'analyse des dossiers de demande d'identification des structures de prise en charge de la douleur chronique » diffusé aux ARH et transmis parallèlement à la circulaire de 1998 (10) développe les critères d'identification des structures spécialisées. Cette identification ne concerne que les établissements de santé publics et privés. Elle ne s'adresse pas aux « unités ou équipes pour lesquelles la douleur ne constitue qu'un élément parmi d'autres dans la prise en charge de la pathologie du patient (rééducation fonctionnelle, rhumatologie, soins palliatifs...) » (10).

D'après ce guide (10), pour être reconnue comme une structure de type consultation douleur, l'organisation doit remplir les critères suivants.

Concernant **la composition de l'équipe médicale et non médicale** :

- le médecin responsable est titulaire du diplôme universitaire (DU), diplôme inter-universitaire (DIU) ou de la capacité d'évaluation et de traitement de la douleur ou directeur d'enseignement clinique de la douleur ;
- la structure regroupe, en plus du médecin responsable, trois médecins : deux somaticiens de disciplines différentes dont un neurologue ou un neurochirurgien et obligatoirement un médecin psychiatre ;
- le nombre total de personnel non médical (psychologue, infirmier, aide soignante, assistante sociale, kinésithérapeute, secrétaire...) est supérieur à 0,5 équivalent temps plein.

Concernant **le temps de présence et de consultation des professionnels** :

- le médecin responsable est présent pendant le fonctionnement de la structure ;
- les trois médecins effectuent chacun au moins deux demi-journées de consultation « douleur » par semaine, et au moins deux demi-journées de consultation communes à deux médecins ;
- le nombre total d'heures de consultation de toute l'équipe médicale est supérieur à 18 heures par semaine.

Concernant l'**organisation opérationnelle de la structure** :

- les professionnels mettent en place une réunion pluridisciplinaire formalisée et à fréquence régulière ;
- une permanence téléphonique est mise en place du lundi au vendredi ;
- des moyens sont mis en œuvre pour rendre visible et transparente l'existence de la structure spécialisée, auprès des professionnels de santé en ambulatoire et des patients (Internet, courrier, séminaire, etc.).

Concernant l'**organisation matérielle de la structure** :

- l'équipe a un accès simultané à deux salles de consultation sur le même site au moins deux demi-journées par semaine ;
- la structure dispose d'une salle destinée à effectuer des actes à visée antalgique ;
- la structure dispose de différents locaux à proximité les uns des autres.

Concernant le **volume d'activité** :

- l'activité de la structure est égale ou supérieure à 500 consultations médicales externes dans l'année.

Pour être reconnue comme une unité, la demande d'identification d'une consultation doit être remplie au préalable. De plus, « il est nécessaire de disposer de places ou de lits d'hospitalisation en propre ou mis à disposition ». L'unité doit aussi disposer d'un personnel formé et doit pouvoir avoir accès à un plateau technique adapté.

Pour créer un centre, il est nécessaire de remplir au préalable à la fois les critères d'une consultation et d'une unité. La structure doit, de plus, être située au sein d'un CHU et « être habilitée à délivrer la capacité d'évaluation et de traitement de la douleur ».

2.4 Modalités de prise en charge du patient douloureux chronique

Suivant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (11), adresser un patient dans une structure spécialisée nécessite, entre autres, que soient respectées les conditions suivantes :

- « le bilan clinique initial, ainsi que les avis spécialisés et examens complémentaires ont été réalisés ;
- le médecin qui adresse le patient à la structure spécialisée l'a informé du caractère multidisciplinaire des évaluations effectuées dans ces structures ».

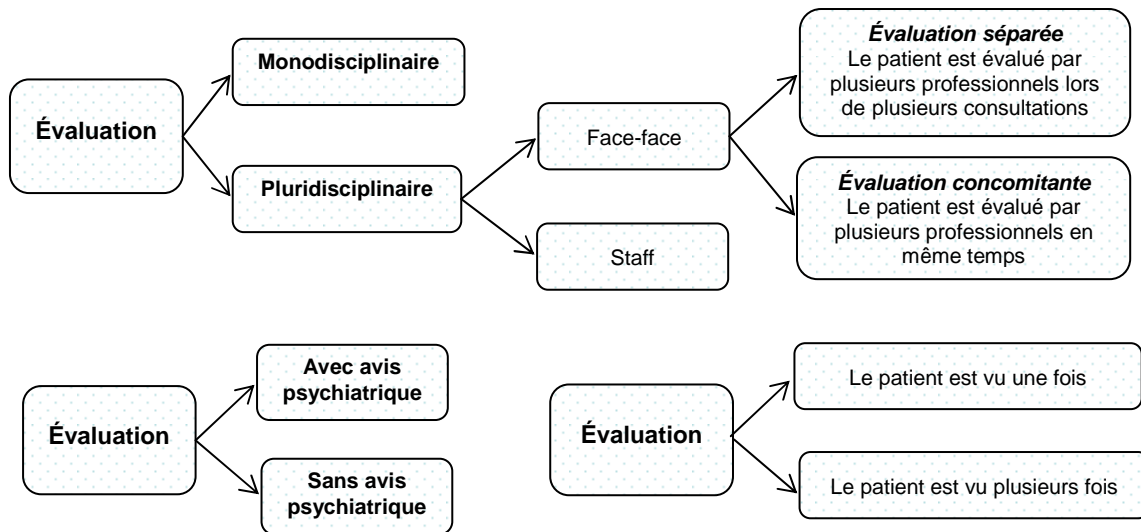
Il est par ailleurs recommandé que la demande de consultation auprès d'une structure spécialisée soit accompagnée d'un courrier type comprenant les données personnelles du patient, le motif du recours à la structure spécialisée, les examens complémentaires déjà réalisés et les traitements antérieurs pris par le patient dans le cadre de sa douleur.

Lorsque le patient s'adresse de lui-même à une structure spécialisée, il est recommandé de lui proposer un auto questionnaire pour préparer au mieux la première consultation.

En pratique, les patients adressés à une structure spécialisée peuvent nécessiter l'intervention d'un seul médecin, de plusieurs médecins de disciplines différentes et/ou de professionnels non médicaux selon le type et la sévérité de la douleur.

Dans le cas d'une prise en charge pluridisciplinaire, l'intervention des professionnels de santé peut s'effectuer de façon concomitante (les professionnels sont présents ensemble lors de la consultation) ou séparément si la consultation se déroule dans la même journée ou sur plusieurs jours. Il est également possible de présenter le dossier du patient, quelle que soit la modalité d'évaluation, lors d'un « staff » pluridisciplinaire.

Figure 1. Différentes modalités d'évaluation du patient dans les structures spécialisées, dans la pratique.



Suivant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (11), il est recommandé que la première consultation, qui correspond à l'évaluation initiale du patient, soit réalisée par plusieurs professionnels, simultanément ou non. Plusieurs consultations peuvent être nécessaires pour effectuer cette première évaluation. Il est de plus recommandé que cette évaluation initiale soit suivie d'une réunion pluridisciplinaire, rassemblant au moins un somaticien et un psychiatre ou un psychologue.

2.5 Financement des structures spécialisées

Les patients souffrant de douleur chronique nécessitent une prise en charge spécifique qui doit prendre en compte les aspects somatiques, psychoaffectifs et sociaux et qui impose une approche pluridisciplinaire.

De par le caractère spécifique et transversal de cette prise en charge, l'activité des structures spécialisées peut être scindée en deux parties :

- l'activité de consultation dans un cadre strictement ambulatoire ;
- l'activité d'hospitalisation dans les établissements de santé.

Sur le plan du financement, deux supports existent pour la valorisation des structures spécialisées :

- un financement MIGAC (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) pour l'activité de consultation ;
- deux GHS (groupes homogènes de séjours) pour l'activité d'hospitalisation.

2.5.1 Financement de l'activité consultation dans un cadre ambulatoire

Les consultations effectuées par les médecins en externe sont facturées à l'Assurance maladie. La valorisation de la première évaluation ainsi que des consultations suivantes correspond en principe au tarif conventionnel d'une consultation, selon la spécialité.

Cette activité de consultation nécessite une organisation de la structure en termes de secrétariat, de coordination, de formation... Le financement de cette organisation n'est pas intégré dans le tarif des consultations externes et elle ne peut pas être financée dans le cadre de la tarification à l'activité. En effet, elle n'est pas une activité productrice de soins

quantifiables, elle n'est pas directement liée à l'activité réalisée. La dotation MIGAC, allouée aux établissements de soins par les ARH, finance cette activité spécifique.

Deux missions sont financées par la dotation MIGAC :

1. D'une part, la dotation MIG finance l'organisation des activités de consultation des structures spécialisées et les équipes mobiles douleur. Pour les structures spécialisées (environ 200 en 2005 et plus de 200 en 2006), les dotations déléguées en 2005 par les ARH étaient de 31,1 millions d'euros ; en 2006, elles étaient de 33,8 millions d'euros dont 21,2 millions d'euros pour les CHU. Pour les équipes mobiles douleur, les dotations étaient de 11,6 millions d'euros en 2005 et de 17,5 millions d'euros en 2006 (18,19).

Depuis 2007, la MIG « équipe douleur chronique » et la MIG « structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle » sont remplacées par une seule MIG intitulée « structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle » (arrêté du 23 mars 2007 pris pour l'application de l'article D.162-8 du CSP). Cette MIG concerne uniquement des activités relevant du champ MCO et de la prise en charge des douleurs chroniques.

Pour déterminer le montant de la dotation pour les activités de « consultation », un modèle d'allocation budgétaire a été proposé par la DHOS en 2007. L'indicateur de référence proposé est un indicateur d'activité correspondant au nombre annuel de consultations médicales effectuées dans un cadre strictement ambulatoire.

La dotation peut être calculée selon les principes suivants :

- *en dessous de 500 consultations médicales externes par an pour douleur*, aucun financement n'est proposé. Il convient d'évaluer la possibilité de mutualiser les ressources d'une structure ayant une activité faible avec celles d'un autre établissement hospitalier ;
- *de 500 à 1 000 consultations médicales externes par an*, le forfait de base proposé est de 0,6 ETP de praticien hospitalier, et pour le personnel non médical de 0,5 ETP de psychologue, 0,5 ETP d'infirmier et 0,5 ETP de secrétaire. Le montant de base estimé est ainsi de 131 000 euros pour la structure spécialisée, calculé sur le coût moyen des personnels et incluant des frais de structure de l'ordre de 2 % ;
- *à partir de 1000 consultations médicales externes par an*, le forfait de base progresse pour le personnel médical de 0,4 ETP de praticien hospitalier toutes les 500 consultations et de 0,6 ETP toutes les 1 000 consultations médicales pour le personnel non médical.

Les montants obtenus peuvent être adaptés en fonction de la composition de l'équipe, des spécificités des patients pris en charge et des actes techniques et thérapeutiques dispensés.

Tableau 3. Montant forfaitaire en fonction du nombre de consultations médicales externes par an.

Nombre de consultations médicales externes dans la structure	Allocation forfaitaire
500 à 1000	131 000 €
1000 à 1500	200 000 €
2000 à 2500	311 000 €
3000 à 3500	422 000 €
7000 à 7500	865 000 €

Ce modèle d'allocation budgétaire doit permettre d'allouer une enveloppe de manière plus équitable, plus transparente, et d'encourager les mutualisations de moyens.

Par ailleurs ce modèle est un outil de négociation entre les structures spécialisées et les ARH.

2. D'autre part, une dotation MERRI finance les activités des structures spécialisées dédiées à la formation et à la recherche. Il s'agit d'une enveloppe annuelle composée d'un socle fixe et d'une part variable. La dotation MERRI n'est pas spécifique aux structures spécialisées, il s'agit d'une enveloppe très globale pour les missions de recherche, d'enseignement, de référence et d'innovation.

2.5.2 Financement de l'activité hospitalière

Le financement de l'hospitalisation des patients traités pour une douleur chronique est compris dans deux GHS spécifiques à la douleur chronique, créés en mars 2006 dans la version 10 de la classification (rétroactif au 1^{er} janvier 2006). Le GHS 182 libellé « Douleurs chroniques rebelles » concerne les hospitalisations complètes et le GHS 8343 libellé « Douleurs chroniques rebelles : séjours de moins de 2 jours » concerne les hospitalisations de moins de 2 jours.

Pour les établissements publics ou privés à but non lucratif, les tarifs de ces deux GHS sont en 2008 :

- 2 983,91 euros pour le GHS 182 ;
- 409,96 euros pour le GHS 8343.

Pour les établissements privés à but lucratif, les tarifs des deux GHS sont en 2008 :

- 1 251,41 euros pour le GHS 182 ;
- 195,42 euros pour le GHS 8343.

En 2007 le nombre total de séjours pour douleur chronique dans le secteur public est deux fois supérieur à celui du secteur privé. La répartition des séjours est très proche, quel que soit le secteur.

Tableau 4. Nombre total d'hospitalisations selon le GHS et le secteur public/privé en 2006 et 2007.

N°GHM V10b	N°GHS V10b	LIBELLÉ GHS	Nombre de séjours 2006 secteurs public et privé	Nombre de séjours secteur public 2007	Nombre de séjours secteur privé 2007	Total 2007
01M21Z	182	Douleurs chroniques rebelles	5 374	4 738	2 234	6 972
24M37Z	8343	Douleurs chroniques rebelles : séjours de moins de 2 jours	5 359	4 589	2 291	6 880
Total			10 733	9 327	4 525	13 852

Source : PMSI

Cadre général de l'évaluation

1. Origine de la saisine

La Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) a saisi la HAS en 2007 pour l'élaboration de recommandations sur la prise en charge de la douleur chronique en France.

L'intitulé de la saisine était à l'origine : « Créer un référentiel de bonnes pratiques dans la prise en charge de la douleur. Structurer la filière de soins de la douleur ».

La saisine a par la suite été précisée par la SFETD dans l'objectif d'orienter les recommandations sur les critères d'orientation des patients ayant une douleur chronique vers les structures spécialisées et les aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur dans les structures. La saisine s'intitule désormais : « **Filière de soins de la douleur chronique, éligibilité des patients et organisation des soins** ».

La commission d'évaluation des stratégies de santé de la HAS a suggéré de scinder le thème en deux parties :

- une recommandation professionnelle centrée sur les aspects cliniques (identification de la douleur chronique et critères cliniques d'orientation des patients vers les structures spécialisées). Ce travail a été réalisé par le service des bonnes pratiques professionnelles (11) ;
- un état des lieux, centré sur les aspects organisationnels des structures de prise en charge de la douleur chronique, objet du présent travail.

2. Contexte de la demande

La définition de la douleur chronique, bien qu'elle soit partagée par tous les professionnels, reste très générale et ne permet pas d'identifier des critères *a priori* pour cibler précisément la demande.

Ainsi, les professionnels engagés dans l'évaluation et le traitement de la douleur chronique suggèrent que la population qui est orientée vers les structures spécialisées ne correspond pas systématiquement à la population cible, qui, par ailleurs, est mal connue. Des patients atteints d'un syndrome douloureux ne relèveraient pas de la prise en charge proposée dans ces structures, ce qui entraînerait un délai d'évaluation des patients douloureux chroniques trop long. Le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous dans une structure spécialisée peut être, selon les professionnels de santé concernés, de 3 à 4 mois. L'enquête SFETD 2005 (20) indique que le délai moyen de réception est de 52 jours.

Ainsi, la qualité de la prise en charge des patients atteints d'une douleur chronique ne semble pas optimale en raison d'une demande trop forte et mal ciblée.

L'organisation et la composition théoriques des structures spécialisées sont prévues dans les textes réglementaires, mais il apparaît difficile de vérifier sur le terrain l'ensemble des conditions et les inégalités susceptibles d'exister entre les structures spécialisées.

Notamment, le diagnostic et le traitement de la douleur chronique nécessitent une expertise et des moyens spécifiques, ce qui pose les questions suivantes :

- l'accès et la disponibilité des spécialités concernées ;
- l'accès ou non à un plateau technique ;
- l'accès ou non à des lits d'hospitalisation.

3. Objectifs de ce travail

Cet état des lieux a pour principaux objectifs d'analyser :

- les caractéristiques de la population se rendant dans les structures spécialisées ;
- l'adéquation « ressentie » entre l'offre proposée par les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique actuellement implantées dans les établissements de soins et les besoins des patients qui consultent ;
- la pertinence d'une organisation en trois types de structures spécialisées de lutte contre la douleur chronique (consultation, unité, centre) ;
- le rôle et la place des professionnels médicaux et non médicaux (infirmier, masseur-kinésithérapeute, psychologue...) dans le traitement et le suivi de la douleur chronique ;
- les articulations existantes et souhaitables entre les structures spécialisées et les structures de soins palliatifs.

4. Champ de ce travail

Ce document vise à analyser les aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur chronique de la population générale adulte dans les structures spécialisées, à l'exclusion de toute autre modalité de prise en charge de la douleur chronique (médecins libéraux, établissements MCO ou SSR, réseaux...).

Les prises en charge spécifiques n'ont pas été traitées dans ce document. Ainsi, les structures de prise en charge de la douleur chronique chez l'enfant ne sont que partiellement abordées dans cette évaluation. Les structures prenant en charge les douleurs orofaciales ne sont pas traitées.

Les réseaux prenant en charge la douleur chronique ne sont pas abordés, ni les liens qui peuvent exister avec les structures spécialisées.

Les personnes âgées n'ont pas été exclues a priori de ce travail, mais ne font pas l'objet de travaux spécifiques.

5. Cibles concernées

Ce travail est destiné à tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge d'une personne exprimant une douleur chronique :

- cibles principales :
 - les responsables des structures spécialisées,
 - les professionnels médicaux (anesthésiste, rhumatologue, neurologue, psychiatre...) et non médicaux (infirmier, psychologue, kinésithérapeute...) impliqués dans les structures spécialisées ;
- cibles secondaires :
 - les professionnels de santé intervenant auprès des patients ayant un syndrome douloureux, dans les établissements de soins ou dans un cadre libéral,
 - les différentes directions et pôles d'activité des établissements.

Au niveau institutionnel la DHOS a été consultée pour ce travail.

Méthodologie

L'analyse de la littérature traitant des aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur chronique était peu informative. Des travaux français fondés sur des enquêtes de nature qualitative ne permettaient de répondre que partiellement aux questions posées.

Des travaux cherchant à pallier le manque d'informations ont été conduits par la HAS. Les caractéristiques des patients se rendant dans une structure spécialisée et l'adéquation « ressentie » entre l'offre proposée par les structures et la demande des patients ont été étudiées au travers d'une enquête transversale. Les professionnels de santé recevant pour la première fois un patient dans la structure spécialisée étaient chargés de remplir un questionnaire pour chacun de ces patients.

Les questions plus organisationnelles ont été abordées lors d'une étude de type qualitative fondée sur des entretiens libres et semi-dirigés. Cette enquête a été effectuée auprès d'un échantillon représentatif de responsables de structures spécialisées qui avaient pour rôle de donner leur opinion sur l'organisation actuelle des structures.

Deux autres enquêtes ont été utilisées dans le corps du document afin de comparer et appuyer les résultats des enquêtes menées par la HAS :

- l'enquête menée par la SFETD sur l'activité des structures spécialisées en 2005. Cette enquête a permis d'effectuer un état des lieux centré sur l'activité globale des structures spécialisées (un questionnaire était rempli par structure) ;
- l'enquête régionale sur la prise en charge de la douleur en 2006 dans les établissements de santé en Aquitaine.

1. Enquête transversale HAS sur les nouveaux patients se rendant dans une structure spécialisée en 2008

1.1 Objectifs de l'enquête : un état des lieux de l'offre et de la demande actuelle dans les structures spécialisées

Les objectifs de cette enquête sur les aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur chronique étaient multiples. Il s'agissait de recueillir et de décrire :

- les caractéristiques des patients suivis ;
- les modes d'orientation des patients ;
- le type d'activité des structures spécialisées ;
- les intervenants par type de pathologie ;
- les modalités de suivi des patients.

Il était ainsi possible de faire un état des lieux sur les patients se rendant pour la première fois dans une structure spécialisée et sur la prise en charge possible de ces derniers au sein de la structure.

Cette enquête devait aussi permettre de répondre à deux problématiques posées par les professionnels des structures spécialisées, dont les hypothèses de départ étaient :

- le délai d'attente entre la prise de contact avec la structure et la consultation semble trop long. Comment peut-on caractériser ce temps d'attente ?
- les recours aux structures spécialisées jugés comme « injustifiés » par les professionnels de santé concernés semblent trop nombreux. Comment peut-on caractériser ces recours ?

1.2. Population : les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique en France

Toutes les structures spécialisées recensées par la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD), quelle que soit leur organisation déclarée (consultation, unité ou centre), ont été sollicitées pour participer à l'enquête.

En revanche, les structures prenant en charge la douleur chronique spécifiquement chez l'enfant, les douleurs orofaciales et celles prenant en charge la douleur chronique dans un cadre libéral ou dans les réseaux de santé n'ont pas été prises en compte dans cette enquête.

En 2007, la SFETD recensait 288 structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique chez l'adulte. Les structures se répartissaient selon trois types :

- 163 consultations pluridisciplinaires, implantées au sein des établissements de santé publics ou privés ;
- 90 unités pluridisciplinaires ;
- 35 centres pluridisciplinaires.

La répartition des structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique sur le territoire français était hétérogène (Tableau 5). Certaines régions disposaient de plus de structures que d'autres, à population équivalente (nombre de structures pour 100 000 habitants) ; cette analyse n'a pas pris en compte la taille de chaque structure, et notamment le nombre de professionnels impliqués en termes d'équivalents temps plein.

Cette inégale répartition des structures spécialisées sur le territoire n'était pas équivalente à celle de l'offre de soins générale (nombre de médecins pour 100 000 habitants). Les explications de cette répartition sont donc à rechercher dans les structures spécialisées elles-mêmes.

Tableau 5. Répartition des structures par région selon le type de la structure (en effectif).

	Consultation	Unité	Centre	Total	Nombre de structures pour 100 000 habitants
Alsace	2	3	2	7	0,38
Aquitaine	9	1	2	12	0,38
Auvergne	5	1	1	7	0,52
Basse-Normandie	9	1	1	11	0,76
Bourgogne	7	3	0	10	0,62
Bretagne	12	4	1	17	0,55
Centre	6	2	0	8	0,32
Champagne-Ardenne	2	1	1	4	0,30
DOM	5	1	1	7	0,38
Franche-Comté	2	4	2	8	0,70
Haute-Normandie	4	0	1	5	0,28
Ile-de-France	22	14	8	44	0,38
Languedoc-Roussillon	7	4	2	13	0,51
Limousin	4	0	1	5	0,69
Lorraine	6	5	1	12	0,51
Midi-Pyrénées	7	4	1	12	0,43
Nord-Pas-de-Calais	4	7	1	12	0,30
Pays de la Loire	13	7	2	22	0,64
Picardie	7	5	0	12	0,63
Poitou-Charentes	5	3	2	10	0,58
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	7	7	2	16	0,33
Rhône-Alpes	18	13	3	34	0,56
Total	163	90	35	288	0,45

1.3. Méthodologie : une étude exhaustive par questionnaire

Chaque structure spécialisée dans la prise en charge des patients atteints d'une douleur chronique a été sollicitée du 28 janvier au 8 février 2008 pour participer à l'enquête lancée par le service évaluation économique et santé publique de la HAS. Il s'agissait d'une enquête transversale à visée exhaustive, elle a inclus tous les nouveaux patients se présentant dans les structures spécialisées pendant 2 semaines.

Le médecin recevant pour la première fois un patient dans la structure spécialisée avait pour rôle de remplir ce questionnaire.

Les questionnaires ont été envoyés aux 288 structures par la SFETD.

Questionnaire

Le questionnaire (présenté en annexe 1 - 1.1) comportait trois axes principaux :

- *information sur les patients se présentant pour la première fois dans une structure spécialisée* : caractéristiques du patient (âge, sexe, département, statut professionnel), type de douleur, durée de la douleur ;
- *parcours du patient avant de recourir à une structure spécialisée* : médecin(s) consulté(s), professionnel ayant orienté le patient vers la structure, motif de l'orientation, bilan somatique ;
- *prise en charge du patient au sein de la structure* : délai de réception, prise en charge nécessaire, professionnels intervenants, suivi du patient dans la structure (nombre de consultations nécessaires, durée prévisible du suivi).

1.4. Répondants à l'enquête : un taux de réponse de 63 %

Cent quatre-vingt-trois structures ont répondu à cette enquête, intégrant ainsi 2 953 nouveaux patients.

Trois structures ont été retirées des fichiers car elles ne correspondaient pas aux critères de la circulaire DGS/DH n° 94-3 relative à l'organisation de la prise en charge de la douleur chronique. Deux structures étaient des réseaux de santé et une structure était un cabinet médical libéral. Ainsi, 40 dossiers de nouveaux patients ont été retirés de l'analyse.

Par ailleurs, 17 dossiers de patients ont été retirés car il s'agissait d'enfants (de moins de 15 ans).

L'analyse a donc porté sur 2 896 nouveaux patients, pris en charge dans 180 structures spécialisées pendant la durée de l'enquête.

Des professionnels d'une même structure ont participé à l'enquête et ont intégré des patients différents. Pour ces professionnels, un même identifiant de structure et un même type de structure leur ont été assignés (ce travail a été effectué sur la base de l'annuaire 2007 et 2008 des structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique).

Le taux global de réponse a été de 63 % avec quelques disparités entre régions (annexe 1 - 1.3). Notamment, les régions Haute-Normandie, Limousin et Auvergne ont eu un taux de réponse allant de 40 % à 43 %, soit moins d'une structure sur deux ; tandis que le Nord-Pas-de-Calais et la Picardie ont eu un taux de réponse de 83 %.

La répartition des dossiers de patients recueillis était très équilibrée au sein des différentes structures : 34,3 % des patients ont eu recours à une « consultation », 39,5 % à une « unité » et 26,2 % à un « centre ».

Quatre-vingt-onze structures déclarées comme « consultation », 65 structures déclarées comme « unité » et 24 structures déclarées comme « centre » ont participé à l'enquête. Le taux de réponse a été respectivement de 56 %, 72 % et 69 %.

Par ailleurs, le nombre de nouveaux patients intégrant une structure spécialisée durant les 2 semaines variait d'une région à l'autre (annexe 1 - 1.4) ; ces nombres n'ont pas été ajustés sur la taille des structures (nombre d'équivalents temps plein). Dans certaines régions, le nombre moyen de nouveaux patients était nettement supérieur à la moyenne nationale qui était de 16 nouveaux patients par structure, sur 2 semaines.

2. Enquête qualitative HAS auprès des responsables des structures spécialisées

Cette enquête vient en complément de l'étude transversale par questionnaire. Cette dernière était centrée sur la prise en charge des patients atteints d'une douleur chronique et ne permettait pas d'aborder des questions plus centrées sur l'organisation actuelle des structures spécialisées.

2.1. Objectifs

L'objectif principal de l'enquête qualitative auprès des structures spécialisées était de recueillir l'avis des responsables des structures⁶ quant à la pertinence de l'organisation actuelle.

Cette partie de l'analyse avait aussi comme objectifs :

- d'identifier les principales difficultés dans l'organisation et le fonctionnement quotidien des structures spécialisées et leurs solutions le cas échéant ;
- d'identifier les articulations souhaitables entre les structures spécialisées, les soins palliatifs, les soins de support et les structures spécialisées de prise en charge des enfants.

2.2. Méthode de recueil

La réalisation d'entretiens est une méthode qualitative de recherche sociale qui tend à faire ressortir les avis des personnes consultées sur un sujet spécifique. Elle requiert une méthodologie précise depuis le recrutement des participants jusqu'à l'analyse des résultats.

Deux séries d'entretiens ont été réalisées. La première concernait une série d'entretiens libres exploratoires et la seconde une série d'entretiens semi-dirigés.

2.2.1. Entretiens libres

Les entretiens libres sont nécessaires dans une phase de pré-enquête et sont effectués dans une visée exploratoire. Ils ne cherchent pas à valider des hypothèses de travail mais à recenser la diversité des attitudes ou des opinions.

Ces entretiens libres avaient pour finalité l'élaboration d'un guide d'entretien semi-dirigé en vue de la seconde série d'entretiens.

Une série d'entretiens libres auprès de 7 responsables de structures spécialisées a été effectuée par téléphone. Lors d'un court entretien téléphonique qui avait pour objectif la prise d'un rendez-vous pour un entretien plus long, le responsable était informé des questions dans leurs grandes lignes. Les entretiens libres se sont déroulés de juillet à septembre 2008.

⁶ Les responsables interrogés étaient tous des somaticiens.

Analyse des entretiens libres

Pour chaque entretien, les données ont été recueillies et retranscrites. Les réponses ont été listées et synthétisées pour chacune des grandes questions. La comparaison entre les avis des professionnels par type de structure n'a pas été effectuée.

2.2.2. Entretiens semi-dirigés

Dans l'entretien semi-dirigé, la formulation et l'ordre exact des questions étaient décidés d'avance. Toutes les personnes répondaient aux mêmes questions, dans le même ordre. Il était donc possible de comparer les réponses. Cette méthode a permis de formaliser et de systématiser la collecte des données et de constituer un corpus de données homogènes rendant possible la comparaison des entretiens.

Le guide d'entretien était transmis au préalable au responsable de la structure spécialisée afin qu'il prenne connaissance des sujets traités, prépare et structure ses réponses. Le professionnel pouvait refuser de répondre à une question s'il considérait son niveau d'expertise insuffisant.

Les entretiens semi-dirigés, réalisés par téléphone auprès de 26 responsables de structures spécialisées, ont été effectués durant le mois d'octobre 2008.

Le guide d'entretien semi-dirigé traitait les sujets suivants (annexe 2 – 1.1).

Concernant l'organisation des structures spécialisées au niveau national :

- la pertinence de l'organisation des structures pluridisciplinaires en trois niveaux : consultation, unité et centre ;
- les changements souhaitables si l'organisation en trois niveaux était jugée comme peu ou pas pertinente ;
- l'importance de l'accès aux lits dans le schéma organisationnel actuel ;
- l'avis des professionnels sur les critères d'identification actuels des structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique ;
- l'avis des professionnels sur la population :
 - de patients pour une évaluation/un suivi pour douleur chronique,
 - de patients ayant besoin d'une hospitalisation dans une unité ou un centre,
 - de patients devant être adressés dans les centres,
 - de patients avec une douleur chronique qui devraient être vus dans les plus brefs délais ;
- l'existence et la description d'une procédure formalisée de prise en charge du patient au sein de la structure spécialisée, en fonction de la nature de la douleur et de son urgence ;
- les difficultés de recours à un médecin psychiatre et les solutions envisageables le cas échéant.

Concernant le fonctionnement quotidien des structures spécialisées :

Principales difficultés et solutions envisageables

Du point de vue organisationnel :

1. la composition de l'équipe (médicale et non médicale) ;
2. les professionnels dédiés à la structure ;
3. la coordination des professionnels ;
4. la prise en charge multidisciplinaire ;
5. le secrétariat.

Au sein de l'établissement, relation avec :

1. la direction de l'établissement, avec les autres directions ;
2. les services ;
3. les pôles d'activité.

Le financement au sein de la structure :

1. des consultations ;
2. des hospitalisations ;
3. des autres activités effectuées par la structure (information, formation, etc.).

Concernant les articulations des structures spécialisées avec :

- les soins palliatifs ;
- les soins de support ;
- les structures spécialisées dans la prise en charge de l'adulte et de l'enfant.

Analyse des entretiens semi-dirigés

La méthode de l'analyse thématique a été retenue afin de dégager les idées principales des guides d'entretiens de chaque responsable. Il s'agissait de regrouper, pour l'ensemble des entretiens, les principaux commentaires sur une question donnée. Ils étaient ensuite classés en fonction de leurs similitudes ou de leurs divergences et étaient synthétisés.

La comparaison entre les avis des professionnels par type de structure a été effectuée.

2.3. Recrutement des structures sollicitées

Dans le cas des entretiens libres, un premier échantillonnage aléatoire, prenant en compte le critère « type de structure », a été effectué sur l'ensemble des structures spécialisées recensées par la SFETD. Deux centres, deux unités et trois consultations douleur ont été sélectionnés.

Un autre échantillonnage a été effectué dans le cadre de la deuxième série d'entretiens (entretiens semi-dirigés). Il a porté sur 281 structures spécialisées et a pris en compte les deux critères suivants : la région et le type de la structure.

Les structures établies dans les régions d'outre-mer n'ont pas été prises en compte dans l'échantillonnage (7 structures).

Les régions ont été au préalable regroupées en 7 catégories (Tableau 6). C'est ce découpage qui a été utilisé par la suite.

Tableau 6. Regroupement des régions françaises en 7 catégories.

	Regroupement
Centre-Est	Alsace, Bourgogne, Lorraine, Franche-Comté
Nord	Basse-Normandie, Haute-Normandie, Champagne-Ardenne, Nord-Pas-de-Calais, Picardie
Ouest	Bretagne, Pays de la Loire, Poitou-Charentes
Sud-Ouest	Aquitaine, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon
Centre	Auvergne, Centre, Limousin
Sud-Est	Provence-Alpes-Côte-D'azur, Rhône-Alpes
Île-de-France	Île-de-France

La méthode d'échantillonnage utilisée était un plan de sondage aléatoire stratifié⁷. L'objectif de cette méthode était d'obtenir un échantillon représentatif sur les deux critères choisis : la région (en 7 catégories) et le type de la structure (consultation, unité ou centre).

La méthode mise en œuvre a permis d'obtenir un échantillon de 26 structures spécialisées. Ces 26 structures ont fait l'objet d'un appel téléphonique.

⁷ 21 strates (sous-populations) homogènes sont créées. Dans chaque strate, un échantillon est tiré aléatoirement, sachant que les tirages sont indépendants les uns des autres.

Le taux de sondage est identique pour l'ensemble des strates, ce qui permet de réaliser une allocation proportionnelle. Le taux de sondage est fixé à 5 % dans chaque strate, ce qui implique un échantillon d'environ 20 structures.

Les caractéristiques des structures sélectionnées sont présentées dans les Tableau 7 et 8.

Tableau 7. Répartition des structures de l'échantillon selon la région (en catégorie).

Région	Effectif	Pourcentage
Centre-Est	3	11,5 %
Nord	4	15,4 %
Ouest	4	15,4 %
Sud-Ouest	4	15,4 %
Centre	3	11,5 %
Sud-Est	4	15,4 %
Ile-de-France	4	15,4 %
Total	26	100 %

Tableau 8. Répartition des structures de l'échantillon selon le type de structure.

Type de structure	Effectif	Pourcentage
Consultation	12	46,15
Unité	7	26,92
Centre	7	26,92
Total	26	100

3. Enquête SFETD sur l'activité des structures de prise en charge de la douleur chronique en 2005 (20)

Au cours de l'année 2006, la SFETD a réalisé une enquête par questionnaire auprès de l'ensemble des structures françaises de prise en charge de la douleur chronique.

Les objectifs principaux de cette enquête étaient de :

- recueillir les éléments nécessaires à l'élaboration d'un annuaire des structures d'évaluation et de traitement de la douleur ;
- disposer d'éléments descriptifs sur le fonctionnement de ces structures en 2005, leur composition, leurs activités, et leur place dans l'établissement et vis-à-vis de l'extérieur. Ces informations constituent l'essentiel du questionnaire envoyé aux structures.

L'enquête a été réalisée par questionnaire auprès de l'ensemble des structures de prise en charge de la douleur recensées en France, au printemps 2006. Les informations recueillies par ce questionnaire étaient de nature déclarative.

Le questionnaire portait sur :

- les coordonnées complètes de la structure et la composition de l'équipe (pour la réalisation d'un annuaire par la SFETD) ;
- le fonctionnement et l'activité de la structure en 2005 : la description générale, les personnels intervenant dans la structure, l'activité en 2005 (consultations, formation et information, recherche, récapitulatif de l'activité) ;
- l'origine et le circuit du patient dans la structure : la procédure d'accès, la prise en charge directe, les bilans et évaluations, les relations avec les autres professionnels autour du patient ;
- la place de la structure dans l'établissement et les articulations avec l'extérieur ;
- les difficultés rencontrées, manques et axes d'amélioration possibles.

Le questionnaire a été adressé à 261 structures ; au total, 211 structures ont répondu, après une relance téléphonique. L'analyse statistique a porté sur 198 structures (13 ont été exclues de l'analyse pour des raisons méthodologiques). Les résultats de cette enquête ont été publiés en avril 2008.

Les résultats de l'enquête menée par la SFETD en 2006 ont été comparés à ceux des deux enquêtes menées par la HAS en 2008. Notamment ont été mis en perspective les résultats concernant l'orientation du patient vers une structure spécialisée, les temps d'attente pour avoir un premier rendez-vous et l'ensemble des spécificités de l'organisation des structures spécialisées.

4. Enquête régionale sur la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé d'Aquitaine (21)

En 2006, l'ARH Aquitaine a effectué une enquête auprès de tous les établissements de santé (public, privé PSPH, privé) de la région. Ce travail s'inscrivait dans le cadre de la préparation du volet « prise en charge de la douleur » du SROS III Aquitaine.

Ce travail cherchait à :

- réaliser un bilan de la mise en œuvre des plans gouvernementaux relatifs à la prise en charge de la douleur des patients dans les établissements de santé d'Aquitaine ;
- réaliser un état des lieux des structures et organisations mises en place dans les établissements de santé d'Aquitaine :
 - ▶ analyser leur fonctionnement,
 - ▶ dresser un bilan de l'activité développée.

L'enquête a été réalisée par questionnaire. Les questions portaient sur :

- la nature des organisations mises en place ;
- l'existence ou non d'un CLUD dans les établissements ;
- la formation des professionnels à la prise en charge de la douleur ;
- le fonctionnement des consultations ;
- le respect des critères d'identification du cahier des charges national issu de la circulaire de 1998.

Cent vingt-trois établissements ont répondu sur les 132 interrogés dont 82 établissements de court séjour, 25 établissements de soins de suite et de réadaptation, 11 établissements psychiatriques, 2 structures d'HAD et 3 unités de soins de longue durée.

Parmi ces établissements répondants, 15 ont déclaré avoir mis en place une consultation pluridisciplinaire de prise en charge de la douleur chronique, 6 ont déclaré avoir mis en place une unité, et un établissement dispose d'un centre.

L'enquête régionale sur la prise en charge de la douleur dans les établissements d'Aquitaine a alimenté ponctuellement les réflexions sur l'organisation des structures spécialisées, et a entre autres appuyé les résultats de l'enquête qualitative menée par la HAS.

Population fréquentant les structures spécialisées : caractéristiques et prise en charge

Les résultats du tri à plat de l'enquête transversale de la HAS sont présentés en annexe 1 - 1.6.

1. Caractéristiques des nouveaux patients des structures spécialisées

La première partie du questionnaire de l'enquête transversale de la HAS a permis de dresser le profil des patients se rendant pour la première fois dans une structure spécialisée, au travers des caractéristiques socioprofessionnelles et cliniques.

1.1 Caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients

Les patients se présentant pour la première fois dans une structure spécialisée avaient un âge moyen de 53 ans [21-85] ; 34 % avaient moins de 45 ans, 44 % avaient entre 45 et 65 ans, 22 % avaient plus de 65 ans.

L'âge des patients était significativement différent selon le type de la structure : la proportion de patients de moins de 35 ans était légèrement plus importante dans les centres que dans les unités et les consultations, tandis que la proportion de patients de plus de 65 ans était plus élevée dans les unités (Tableau 9).

Par ailleurs, les patients des structures spécialisées étaient majoritairement des femmes (66 %), quel que soit le type de la structure (Tableau 9).

50 % des patients avaient une activité professionnelle. Parmi ces patients, 60 % continuaient d'exercer leur profession et 40 % étaient en arrêt maladie ou en arrêt pour accident du travail⁸. 33 % des patients étaient en retraite et 9 % étaient en invalidité.

Des différences significatives existaient entre les structures dans la répartition des situations professionnelles. La proportion de patients en activité professionnelle était plus faible dans les unités, au profit des retraités ; la proportion des patients en invalidité en centre (13 %) était deux fois plus importante qu'en unité (7 %) (Tableau 9).

⁸ Parmi les patients en arrêt pour maladie ou accident du travail, 34 % avaient une durée d'arrêt entre 3 à 12 mois, 31 % entre 12 et 24 mois et 15 % étaient arrêtés depuis plus de 2 ans.

Tableau 9. Répartition des patients selon leurs caractéristiques et le type de structure consultée (% colonne).

	Type de structure		
	Consultation	Unité	Centre
Âge (p* : 0,034)			
- de 35 ans	15,0 %	15,9 %	17,1 %
35-45 ans	18,8 %	17,4 %	18,6 %
45-55 ans	22,7 %	25,9 %	25,9 %
55-65 ans	21,3 %	16,7 %	19,8 %
+ de 65 ans	22,2 %	24,1 %	18,8 %
Effectif total	992	1 145	759
Sexe			
hommes	32,9 %	35,3 %	31,8 %
femmes	67,1 %	64,7 %	68,2 %
Situation socioprofessionnelle (p* < 0,0001)			
Étudiant	2,4 %	2,9 %	3,6 %
En activité professionnelle	31,9 %	26,9 %	31,4 %
En recherche d'emploi	5,3 %	4,8 %	4,0 %
En invalidité	9,5 %	6,9 %	13,4 %
Retraité	33,0 %	35,0 %	30,8 %
En arrêt maladie	13,1 %	16,5 %	12,4 %
En arrêt pour accident	4,9 %	7,0 %	4,5 %

* D'après le test du Chi-Deux

1.2 Caractéristiques cliniques des patients

Pour certains patients, le médecin identifiait plusieurs types de douleur : 9 % des patients intégrés dans cette enquête avaient au minimum deux types de douleur identifiés⁹. Lorsque plus d'une douleur était notée, le patient était considéré comme ayant des douleurs multiples.

Ainsi, les types de douleur décrits au cours de la première consultation étaient principalement représentés par les lombalgies (20 % des patients), les douleurs neuropathiques (17 %) et les céphalées (16 %) (Tableau 10).

Seulement 107 patients (4 %) souffrant d'une douleur cancéreuse ont été orientés pour une consultation dans une structure spécialisée.

Tableau 10. Répartition des patients selon leur type de douleur.

Type de douleur	Effectifs	Pourcentage
Lombalgies/sciatalgies	573	19,8 %
Douleur neuropathique	481	16,6 %
Céphalées/migraine	469	16,2 %
Autres douleurs rhumatologiques	283	9,8 %
Fibromyalgie	281	9,7 %
Douleurs multiples	272	9,4 %
Syndrome douloureux régional complexe	177	6,1 %
Autre type de douleur	120	4,1 %
Douleur cancéreuse	107	3,7 %
Douleurs viscérales	72	2,5 %
Non précisé	61	2,1 %
Total	2 896	100 %

⁹ Deux patients avaient 5 et 6 types de douleur différents.

Les autres types de douleur renseignés étaient variés. Il s'agissait entre autres de névralgies, de douleurs traumatiques, de douleurs abdominales et pelviennes et de douleurs suite à une opération chirurgicale.

Le type de douleur était significativement différent selon le sexe, l'âge, la catégorie socioprofessionnelle du patient et le type de structure dans laquelle a lieu la première consultation :

- les femmes étaient davantage concernées par les céphalées (19 %) et la fibromyalgie (13 %) que les hommes¹⁰ ; 23 % de ces derniers souffraient de lombalgies et 21 % étaient atteints de douleurs neuropathiques ;
- 30 % des patients atteints de céphalées avaient moins de 35 ans ; 33 % de ceux souffrant de fibromyalgie et 29 % de ceux ayant des lombalgies chroniques avaient entre 45 et 55 ans ; les autres pathologies concernaient principalement les patients de plus de 65 ans (36 % pour les douleurs cancéreuses, 32 % pour les douleurs neuropathiques) (tableau en annexe 1 - 1.5) ;
- 57 % des personnes atteintes de céphalées et 34 % de celles souffrant de fibromyalgie avaient une activité professionnelle ; tandis que les autres types de douleur (excepté le syndrome douloureux régional complexe¹¹) touchaient davantage les personnes à la retraite. 48 % des patients atteints d'un syndrome douloureux régional complexe étaient en arrêt pour maladie ou accident du travail (tableau en annexe 1 - 1.5) ;
- les centres prenaient en charge davantage de personnes souffrant de fibromyalgie que les consultations et les unités (respectivement 12 %, 8 % et 9 %). Les unités quant à elles accueillaient plus de patients souffrant d'un syndrome douloureux régional complexe ; les consultations recevaient une proportion de patients atteints de céphalées ou de douleurs multiples plus importante que les autres structures.

La durée d'évolution de la douleur était supérieure à 2 ans pour 53 % des patients ; elle était inférieure à 6 mois pour 17 % d'entre eux, ces derniers étaient surtout représentés par les patients ayant une douleur cancéreuse ou un syndrome douloureux régional complexe (respectivement 68 % et 42 % avaient cette douleur depuis moins de 6 mois). Les autres types de douleur, et plus particulièrement la fibromyalgie et les céphalées, duraient pour la majorité des patients depuis plus de 2 ans (Tableau 11).

Tableau 11. Répartition des patients selon le type et la durée d'évolution de la douleur (% ligne).

Type de douleur	Durée d'évolution de la douleur					
	Moins de 3 mois	3 à 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	2 à 3 ans	Plus de 3 ans
Lombalgies/sciatalgies	3,0 %	6,5 %	15,6 %	16,6 %	10,9 %	47,4 %
Douleur neuropathique	8,0 %	14,0 %	18,0 %	17,2 %	12,6 %	30,2 %
Céphalées/migraine	6,1 %	6,5 %	8,0 %	11,0 %	8,7 %	59,7 %
Autres douleurs rhumatologiques	5,4 %	11,3 %	14,2 %	17,8 %	21,4 %	29,8 %
Fibromyalgie	0,4 %	2,1 %	7,9 %	13,2 %	15,7 %	60,7 %
Douleurs multiples	4,4 %	6,7 %	15,6 %	17,8 %	9,6 %	45,9 %
Syndrome douloureux régional complexe	14,3 %	28,0 %	28,6 %	9,1 %	8,6 %	11,4 %
Autre type de douleur	12,1 %	10,3 %	13,8 %	24,1 %	7,8 %	31,9 %
Douleur cancéreuse	37,1 %	30,5 %	16,2 %	11,4 %	1,9 %	2,9 %
Douleurs viscérales	4,3 %	4,3 %	17,1 %	17,1 %	17,1 %	40,0 %
Non précisé	3,6 %	18,2 %	12,7 %	9,1 %	12,7 %	43,6 %
Effectif total	194	295	416	434	336	1 176

Test du Chi-Deux : p-value < 0,0001

¹⁰ Les hommes étaient respectivement 13 % et 4 % à être atteints de céphalées et de fibromyalgie.

¹¹ Syndrome douloureux régional complexe ou algodystrophie.

Synthèse

Les patients atteints d'une douleur chronique avaient en moyenne 53 ans, les centres accueillant une part de patients de moins de 35 ans plus importante et les unités une part de patients de plus de 65 ans plus importante.

Les patients se rendant dans les structures spécialisées étaient le plus souvent des femmes (66 %), des personnes à la retraite (33 %) ou en activité professionnelle (30 %).

Les douleurs le plus souvent identifiées étaient les lombalgies (20 %), les douleurs neuropathiques (17 %) et les céphalées (16 %). Seulement 107 patients (4 %) souffrant d'une douleur cancéreuse étaient orientés pour une consultation dans une structure spécialisée. Ce nombre paraît relativement faible au regard du nombre de patients concernés. Les patients atteints d'un cancer bénéficiaient sûrement d'une prise en charge globale pour leur pathologie.

Les types de douleur variaient selon l'âge, le sexe et la situation socioprofessionnelle du patient ainsi que le type de la structure.

Pour 53 % des patients, la douleur durait depuis plus de 2 ans ; c'était en général le cas pour les patients souffrant de fibromyalgie ou de céphalées.

2. Gestion du patient en amont des structures spécialisées

2.1 Parcours du patient

La part de patients ayant consulté un ou plusieurs spécialistes pour leur(s) douleur(s) avant de recourir à la structure spécialisée était de 76 % dans l'enquête transversale de la HAS (Tableau 12). Parmi les médecins consultés, 29 % étaient des rhumatologues, 20 % des chirurgiens et 18 % des neurologues. Les patients ayant consulté pour leur douleur se sont aussi rendus auprès de médecins rééducateurs, de psychiatres, d'ORL, de médecins généralistes, etc., mais dans des proportions moindres.

L'enquête de la SFETD (20) sur l'activité des structures de prise en charge de la douleur chronique en 2005 indiquait un résultat relativement similaire : 84 % des structures déclaraient que le patient devait être adressé par un médecin pour accéder à la structure, dont 68 % déclaraient demander cette condition uniquement pour la première consultation.

Le fait d'avoir consulté ou non **au préalable** un spécialiste pour leur douleur dépendait¹²:

- **du type de douleur du patient** : les patients souffrant de céphalées étaient significativement plus nombreux à ne pas avoir consulté au préalable, ils étaient 37 % ; de même, le taux de patients n'ayant pas consulté était également important pour les douleurs cancéreuses (39 %). En revanche, les patients atteints de fibromyalgie et de douleurs viscérales avaient davantage tendance à consulter, 12 % n'avaient pas consulté au préalable pour leur douleur.

La régression logistique indiquait que les patients souffrant de douleurs neuropathiques ou de céphalées avaient une probabilité de ne pas consulter environ 2 et 4 fois plus élevée que les patients ayant des douleurs viscérales (respectivement $OR = 2,5$ $IC_{95\%} = [1,1 ; 5,8]$; $OR = 4,4$ $IC_{95\%} = [1,9 ; 10,1]$) ;

¹² Les résultats des tests d'indépendance du Chi-Deux sont confirmés par un modèle de régression logistique modélisant la probabilité de ne pas consulter au préalable. Ce modèle permet d'identifier les patients qui sont les plus enclins à ne pas consulter avant de se rendre dans une structure spécialisée. La régression porte sur 2 375 patients.

- **de la durée de la douleur** : plus la douleur était récente et plus le nombre de patients n'ayant pas consulté au préalable était important ; les patients souffrant d'une douleur depuis moins de 3 mois étaient 48 % à ne pas avoir consulté, contre 18 % pour ceux qui avaient une douleur depuis plus de 3 ans.
La régression a confirmé que les patients ayant une douleur de moins de 3 mois avaient une probabilité de ne pas consulter 5 fois plus élevée que les patients atteints d'une douleur de plus de 3 ans (OR = 4,9 IC_{95 %} = [3,3 ;7,2]).
Ceci peut s'expliquer par le fait qu'une douleur récente inquiète davantage à la fois le patient et le médecin ; le recours à une structure spécialisée, plutôt que de consulter au préalable pour la douleur, est peut être préféré. Par ailleurs, quand la douleur dure depuis longtemps, le risque d'errance diagnostique est sûrement plus important, en particulier pour les douleurs exprimées par le malade et où il n'y avait pas d'étiologie clairement identifiée ;
- **de la situation socioprofessionnelle du patient** : les étudiants étaient 34 % à ne pas avoir consulté, les personnes ayant une activité professionnelle étaient 30 % et les personnes invalides étaient 16 % . Les résultats du modèle indiquaient que les personnes ayant une activité professionnelle ou celles recherchant un emploi avaient une probabilité de ne pas consulter 2 fois plus élevée que les personnes en retraite (respectivement OR = 1,8 IC_{95 %} = [1,1 ;2,8], OR = 1,9 IC_{95 %} = [1,0 ;3,4]).

L'orientation du patient vers une structure spécialisée (Tableau 12)

La part des patients orientés dans une structure spécialisée par un médecin généraliste était de 49 %. Ce taux élevé provient probablement du fait que le médecin généraliste, qui est en général le médecin traitant, est le premier à faire face à la douleur du patient et à ses demandes.

Le médecin généraliste orientait principalement des patients atteints :

- de fibromyalgie ;
- de céphalées ;
- de lombalgies ;
- d'autres douleurs rhumatologiques.

39 % étaient orientés par un médecin spécialiste, principalement ceux souffrant :

- d'une douleur cancéreuse ;
- d'un syndrome douloureux régional complexe.

6 % des patients s'orientaient eux-mêmes vers une structure spécialisée. Parmi ces patients, 36 % souffraient de céphalées et 16 % de lombalgies. Il s'agissait principalement de femmes (70 %) et de personnes ayant une activité professionnelle (43 %).

Il existait une relation significative entre le professionnel qui orientait le patient vers une structure spécialisée et la durée d'évolution de la douleur. En effet, les patients souffrant d'une douleur depuis moins d'un an étaient orientés dans la majorité des cas par un médecin spécialiste, tandis que les patients ayant une pathologie plus ancienne étaient principalement orientés par un médecin généraliste.

L'enquête de la SFETD 2005 indiquait des résultats similaires à ceux présentés ci-dessus : les structures déclaraient que 58 % des patients étaient adressés par des médecins libéraux (généralistes ou spécialistes), 22 % l'étaient par des médecins de l'établissement auquel était rattachée la structure et 8 % étaient adressés par des médecins d'un autre établissement. Au total, 88 % des patients étaient orientés dans une structure par un médecin.

Les motifs d'orientation du patient vers une structure spécialisée

Les résultats de l'enquête transversale de la HAS indiquaient que (Tableau 12) :

- 38 % des patients étaient orientés dans une structure surtout pour un avis thérapeutique ;
- 30 % des patients étaient orientés autant pour avis diagnostique que thérapeutique ;
- 27 % des patients l'étaient surtout pour une prise en charge au sein de la structure.

Le motif d'orientation dépendait de la personne qui orientait le malade : les spécialistes adressaient davantage le malade à la structure spécialisée pour une prise en charge (31 %) que les généralistes (25 %).

Le motif d'orientation dépendait aussi du type de la douleur : les patients atteints d'une douleur cancéreuse, de lombalgies ou de douleurs neuropathiques étaient surtout orientés vers la structure pour un avis thérapeutique, tandis que les malades souffrant d'un syndrome douloureux régional complexe ou de fibromyalgie s'adressaient surtout à la structure pour une prise en charge.

Tableau 12. Prise en charge du patient avant de recourir à la structure spécialisée.

	Effectif	Pourcentage
Le malade a-t-il déjà consulté ?		
Oui	2 137	75,7 %
Non	686	24,3 %
Qui a orienté le patient vers la structure spécialisée ?		
Médecin généraliste	1 365	49,3 %
Spécialiste	1 094	39,5 %
Le malade lui-même	167	6,0 %
Autre structure spécialisée	43	1,6 %
Autre personne	90	3,2 %
Réseau de santé	12	0,4 %
Quel est le motif d'orientation ?		
Avis thérapeutique	1 059	38,5 %
Avis diagnostique et thérapeutique	819	29,8 %
Prise en charge du malade	756	27,5 %
Avis diagnostique	114	4,2 %

2.2 Exhaustivité des informations nécessaires à l'évaluation du patient

Le bilan somatique était jugé « insuffisant » par le médecin qui remplissait le questionnaire pour 22 % des dossiers. Dans la plupart des cas, il manquait les résultats d'un examen d'imagerie (bilan radiologique, IRM/scanner, échographie). Les autres éléments manquants étaient les bilans de biologie, les résultats de l'EMG (électromyogramme) ou encore les courriers ou avis spécialisés (Tableau 13).

Tableau 13. Que manquait-il dans le bilan somatique du patient ?

	Effectif	Pourcentage
Examen d'imagerie	279	50,8 %
Dossier incomplet sans précision	51	9,3 %
Examen de biologie et d'imagerie ou EMG	48	8,7 %
EMG	41	7,5 %
Absence de courrier/ avis spécialisé	30	5,5 %
Examen de biologie	28	5,1 %
Anamnèse et examen d'imagerie ou de biologie	22	4,0 %
Examen d'imagerie et EMG ou EFR ou autre examen	20	3,6 %
Absence de courrier/avis spécialisé/dossier incomplet	17	3,1 %
Compte rendu d'hospitalisation	13	2,4 %
Effectif total	549	100 %

Le taux de bilans somatiques incomplets était relativement plus élevé pour les patients souffrant d'autres douleurs rhumatologiques, de lombalgies ou de douleurs multiples : entre 25 % et 28 % des dossiers de ces patients avaient un bilan somatique insuffisant.

Synthèse

76 % des patients se présentant pour la première fois dans une structure spécialisée avaient consulté un ou plusieurs spécialistes au préalable pour leur douleur. Le fait de consulter ou non en amont variait selon le type et la durée d'évolution de la douleur et la situation socioprofessionnelle du patient :

- les patients souffrant de céphalées, de douleurs neuropathiques ou de douleurs cancéreuses étaient davantage susceptibles de ne pas consulter au préalable pour leur douleur que ceux souffrant de douleurs viscérales ou de fibromyalgie ;
- plus la douleur était récente et plus le patient était susceptible de ne pas avoir consulté au préalable pour sa douleur ;
- les étudiants et les personnes ayant une activité professionnelle étaient davantage susceptibles de ne pas consulter au préalable pour leur douleur.

Le patient pouvait être orienté vers une structure spécialisée aussi bien par un généraliste (49 %) que par un spécialiste (39 %), les généralistes orientant davantage de patients ayant une douleur ancienne, et les spécialistes des patients souffrant d'une douleur plus récente.

Dans la plupart des cas, le patient était orienté vers la structure surtout pour un avis thérapeutique (38 %) ou aussi bien pour un avis diagnostique et thérapeutique (30 %).

Le patient se présentait dans une structure avec un bilan somatique considéré comme « incomplet » dans 22 % des cas.

3. Adéquation entre l'offre et la demande actuelle

L'adéquation entre l'offre des structures spécialisées et la demande actuelle des patients a été analysée à l'aide de deux parties du questionnaire :

- le temps d'attente pour obtenir un premier rendez-vous ;
- le recours aux structures spécialisées jugé comme « justifié » ou « injustifié » par le médecin remplissant le questionnaire.

3.1 Temps d'attente avant la première consultation

D'après les résultats de l'enquête transversale de la HAS, le délai pour l'obtention d'un rendez-vous dans une structure spécialisée était inférieur ou égal à 1 mois pour 56 % des patients et supérieur ou égal à 3 mois pour 21 % des patients (Tableau 14).

Tableau 14. Répartition des patients selon le délai d'attente avant la première consultation.

Délai de réception	Effectif	Pourcentage
1 semaine ou moins	372	13,2 %
2 à 3 semaines	671	23,8 %
1 mois	541	19,2 %
Environ 2 mois	656	23,3 %
Environ 3 mois	357	12,7 %
4 à 5 mois	117	4,1 %
6 mois	56	2,0 %
+ de 6 mois	48	1,7 %
Total	2818	100 %

L'enquête de la SFETD 2005 sur l'activité des structures (20) révélait des résultats différents sur le temps d'attente pour obtenir un premier rendez-vous. Selon cette enquête, le délai global moyen d'attente, déclaré par les structures, était de 52 jours ; 45 % des structures déclaraient un délai moyen d'attente inférieur à 30 jours, 28 % déclaraient un délai supérieur à 60 jours. Par ailleurs, dans cette même étude, les résultats indiquaient que ce délai variait peu selon le type de structure.

Dans l'enquête transversale menée par la HAS, le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous variait selon les caractéristiques personnelles et cliniques du patient (Tableau 15) :

- plus les patients étaient âgés, plus les temps d'attente pour obtenir un rendez-vous étaient courts ;
- les temps d'attente étaient significativement plus courts pour les hommes que pour les femmes ;
- le temps d'attente était aussi significativement plus court pour un patient en arrêt maladie que pour un patient en recherche d'emploi ;
- les patients souffrant d'une douleur cancéreuse avaient un temps d'attente significativement plus court que les autres : ils étaient 70 % à obtenir un rendez-vous dans la semaine. En revanche, les patients atteints de céphalées ou de fibromyalgie avaient un temps d'attente beaucoup plus long : ils étaient respectivement 34 % et 29 % à attendre plus de 3 mois.

Tableau 15. Temps d'attente pour le 1^{er} rendez-vous selon les caractéristiques des patients (% ligne)

	Délai de réception				
	1 semaine ou moins	2 à 3 semaines	1 mois	Environ 2 mois	Plus de 3 mois
Âge du patient (p-value* : 0,0003)					
Moins de 35 ans	10,4 %	23,8 %	18,3 %	22,2 %	25,3 %
De 35 à 45 ans	11,2 %	23,2 %	16,8 %	26,3 %	22,4 %
De 45 à 55 ans	12,3 %	25,4 %	19,1 %	22,2 %	21,0 %
De 55 à 65 ans	17,3 %	22,3 %	20,4 %	21,2 %	18,8 %
Plus de 65 ans	14,4 %	23,8 %	20,8 %	24,5 %	16,5 %
Sexe du patient (p-value* : 0,0038)					
Femme	11,7 %	23,4 %	19,1 %	23,5 %	22,3 %
Homme	16 %	25,8 %	18,9 %	20,9 %	18,4 %
Catégorie socioprofessionnelle du patient (p-value* < 0,0001)					
En activité professionnelle	9,8 %	23,5 %	17,0 %	23,6 %	26,0 %
En arrêt maladie	19,8 %	24,1 %	19,2 %	20,9 %	16,0 %
En arrêt pour accident du travail	6,0 %	27,5 %	20,1 %	30,9 %	15,4 %
En invalidité	15,5 %	23,1 %	21,1 %	19,5 %	20,7 %
En recherche d'emploi	9,2 %	18,3 %	17,5 %	31,7 %	23,3 %
Étudiant	7,8 %	28,6 %	18,2 %	23,4 %	22,1 %
À la retraite	14,7 %	23,3 %	20,8 %	23,0 %	18,2 %
Type de douleur (p-value* < 0,0001)					
Lombalgies/sciatalgies	7,9 %	23,6 %	18,6 %	31,1 %	18,9 %
Douleur neuropathique	14,7 %	25,4 %	22,7 %	22,1 %	15,1 %
Céphalées/migraine	9,4 %	20,9 %	15,8 %	20,0 %	33,8 %
Autres douleurs rhumatologiques	8,1 %	26,5 %	21,0 %	24,3 %	20,2 %
Fibromyalgie	4,4 %	19,8 %	21,2 %	25,3 %	29,3 %
Douleurs multiples	16,1 %	19,6 %	20,4 %	22,7 %	21,1 %
Syndrome douloureux régional complexe	15,5 %	33,9 %	22,4 %	16,7 %	11,5 %
Autre type de douleur	13,7 %	29,9 %	20,5 %	19,7 %	16,2 %
Douleur cancéreuse	70,2 %	21,1 %	2,9 %	4,8 %	1,0 %
Douleurs viscérales	18,3 %	21,1 %	19,7 %	25,3 %	15,5 %
Non renseigné	17,9 %	26,8 %	16,1 %	30,4 %	8,9 %

* D'après le test du Chi-Deux

Par ailleurs, le temps d'attente était associé à la durée d'évolution de la douleur : le délai d'attente pour l'obtention d'un premier rendez-vous était d'autant plus long que la durée d'évolution de la douleur était longue. Par exemple, 72 % des patients ayant une lombalgie depuis plus de 3 ans avaient un temps d'attente de 1 mois ou plus, contre 26 % pour les patients ayant une lombalgie de moins de 3 mois (différence significative). En revanche, les patients souffrant d'une douleur cancéreuse, quelle que soit la durée de la douleur, obtenaient dans la majorité des cas un rendez-vous dans la semaine.

Les résultats de l'enquête transversale de la HAS indiquaient aussi que le temps d'attente pour obtenir un premier rendez-vous était significativement plus court pour les patients qui n'avaient pas consulté avant de recourir à la structure spécialisée : 62 % des patients n'ayant pas consulté attendaient au maximum 1 mois contre 55 % pour ceux ayant consulté.

Les délais d'attente variaient également selon le professionnel qui orientait le patient vers une structure spécialisée et selon les motifs d'orientation :

- les patients orientés par un médecin spécialiste avaient des temps d'attente plus courts : ils étaient 61 % à attendre moins de 1 mois, contre 52 % pour les patients orientés par un généraliste ;
- les patients orientés vers une structure spécialisée pour un avis thérapeutique avaient un temps d'attente plus court que les autres (59 % attendaient moins de 1 mois contre 53 % à 55 % pour les autres).

Contrairement aux résultats de l'enquête sur l'activité des structures en 2005 de la SFETD, les résultats de l'enquête transversale de la HAS indiquaient que les consultations, les unités et les centres n'offraient pas les mêmes temps d'attente pour le premier rendez-vous : les délais étaient plus courts dans les consultations et les unités ; 60 % des patients obtenaient un rendez-vous dans le mois, contre 46 % dans les centres (Tableau 16).

Tableau 16. Délai de réception selon le type de la structure (% ligne).

Type de structure	Délai de réception				
	1 semaine ou moins	2 à 3 semaines	1 mois	Environ 2 mois	Plus de 3 mois
Centre	7,7	15,0	23,6	25,5	28,2
Consultation	16,9	24,4	18,4	18,8	21,5
Unité	13,7	29,1	17,0	25,6	14,6

Test du Chi-Deux : p-value < 0,0001

Le nombre de jours d'ouverture avait également un impact sur les délais d'attente : les délais étaient beaucoup plus courts dans les structures qui ouvraient le moins souvent, ce qui était peut être dû à une file active importante dans les grandes structures ouvrant souvent ou à un « encombrement » par des patients déjà suivis dans ces structures. 23 % des structures ouvrant moins de 2 jours dans la semaine offraient un temps d'attente de moins de 1 semaine, contre 10 % pour celles qui ouvraient tous les jours de la semaine.

Enfin, le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous était significativement différent selon la région dans laquelle se situait la structure. Par exemple, dans les régions Auvergne et Pays de la Loire, entre 21 % et 23 % des patients étaient pris en consultation dans la semaine, alors que ce taux variait de 2 à 3 % dans les régions Basse-Normandie et Champagne-Ardenne. Ces résultats n'avaient pas de lien avec la densité des structures dans chacune de ces régions (Tableau 5).

Le délai de réception était également lié à la file active de nouveaux patients de chaque structure : plus le nombre moyen de nouveaux patients dans la structure était important, plus le temps d'attente était long.

Un modèle de régression¹³ a permis de confirmer les résultats précédents. Les modalités significatives du modèle étaient les suivantes (Tableau 17) :

- **le type de douleur** : les patients souffrant de céphalées, de fibromyalgie, d'autres douleurs rhumatologiques, de lombalgies ou d'un syndrome douloureux régional complexe avaient une probabilité entre 2 et 3 fois plus élevée d'avoir un temps d'attente de plus de 3 mois¹⁴ que ceux souffrant de douleurs viscérales. En revanche, les patients atteints d'une douleur cancéreuse avaient une probabilité 5 fois moins élevée d'avoir un temps d'attente de plus de 3 mois ;
- **la durée de la douleur** : les patients ayant une douleur depuis plus de 1 an avaient une probabilité entre 1,3 et 2 fois plus élevée d'attendre plus de 3 mois pour obtenir un rendez-vous que ceux souffrant depuis 6 mois à 1 an. En revanche, les patients ayant une douleur depuis moins de 6 mois avaient une probabilité entre 2 et 5 fois moins élevée d'attendre plus de 3 mois ;
- **le motif d'orientation** : les patients orientés vers une structure spécialisée pour un avis diagnostique avaient une probabilité d'avoir un temps d'attente de plus de 3 mois 1,5 fois plus élevée que ceux qui étaient orientés pour un avis thérapeutique.

Tableau 17. Résultats de la régression logistique modélisant la probabilité d'avoir un temps d'attente de plus de 3 mois.

Modalités significatives	Modalités de référence	Odds ratio	IC ¹⁵ Borne inférieure	IC Borne supérieure
Type de douleur				
Céphalées	Douleurs viscérales	2,9	1,7	4,7
Fibromyalgie		2,6	1,6	4,5
Autres douleurs rhumatologiques		2,2	1,3	3,7
Lombalgies		2,1	1,3	3,5
Syndrome douloureux régional complexe		1,8	1,0	4,7
Douleur cancéreuse		0,2	0,1	0,4
Durée de la douleur				
Plus de 3 ans	Entre 6 mois et 1 an	1,9	1,5	2,4
Entre 2 et 3 ans		1,9	1,4	2,5
Entre 1 et 2 ans		1,3	1,0	1,7
3 à 6 mois		0,6	0,4	0,8
Moins de 3 mois		0,2	0,1	0,3
Motif d'orientation				
Avis diagnostique	Avis thérapeutique	1,5	1,1	2,2

3.2 Recours aux structures spécialisées

Dans l'enquête transversale de la HAS, le recours à la structure spécialisée était jugé comme « justifié » par le médecin dans 93 % des cas. Il s'agissait de réponses déclaratives, reposant uniquement sur l'appréciation du médecin, biaisant cette estimation par rapport à la réalité : il avait sa propre interprétation d'un recours « justifié » ou non et celle-ci pouvait être

¹³ Le modèle de régression mis en œuvre est un modèle de régression polytomique ordonnée : la variable à expliquer a plus de deux modalités et l'ordre des modalités doit être pris en compte. Nous modélisons ici la probabilité d'avoir un délai d'attente de plus de 3 mois *versus* la probabilité d'avoir un délai d'attente de moins de 3 mois. L'analyse a porté sur 2 329 dossiers.

¹⁴ L'*odds ratio* est le rapport entre la probabilité d'avoir un temps d'attente de plus de 3 mois et celle d'avoir un temps d'attente de moins de 3 mois. Lorsque l'on écrit « avaient une probabilité plus élevée d'avoir un temps d'attente de plus de 3 mois », on entend, relativement à la probabilité d'avoir un temps d'attente de moins de 3 mois.

¹⁵ Intervalle de confiance

différente d'une douleur à une autre. Le taux de recours justifiés a pu ainsi être surestimé ou sous-estimé.

Motifs d'un recours jugé comme « justifié »

Le médecin considérait que le recours à une structure spécialisée était justifié pour 2 632 nouveaux patients. Les principaux motifs indiqués étaient les suivants :

- prise en charge globale et pluridisciplinaire nécessaire ;
- thérapeutique non adaptée, échec des traitements entrepris jusque-là ;
- impasse thérapeutique : la structure spécialisée est le dernier recours ;
- complexité de la douleur, douleur avec un fort retentissement sur la vie professionnelle et personnelle, douleur chronique de longue durée ;
- adaptation des traitements, de la thérapeutique nécessaire ;
- nécessité de confirmer un diagnostic, besoin d'un avis spécialisé ;
- prise en charge non médicamenteuse nécessaire.

Motifs d'un recours jugé comme « injustifié »

Au total, les médecins considéraient que le recours à une structure spécialisée était « injustifié » pour 209 patients. Pour 138 dossiers, le motif de ce recours « injustifié » était indiqué.

Ces motifs étaient les suivants :

- pour 10 dossiers, les médecins considéraient que le malade avait déjà un traitement adapté ou consultait déjà dans une autre structure spécialisée ;
- pour 34 patients, la structure spécialisée n'avait pas de réponse adaptée¹⁶ (éloignement géographique, refus du diagnostic de la part du malade, besoin d'un soutien social, familial, psychologique non disponible dans la structure) ;
- pour 20 patients, les médecins considéraient que les traitements médicaux habituels n'avaient pas été testés ou qu'ils n'étaient pas adaptés (prise en charge préalable insuffisante ou non adaptée, absence de véritable bilan préalable) ;
- pour 38 dossiers, les médecins considéraient que le malade nécessitait une autre prise en charge que celle délivrée dans les structures spécialisées ;
- pour 18 patients, les médecins considéraient que la douleur pouvait être prise en charge par le médecin traitant ;
- pour 18 dossiers, les médecins ne détectaient pas de douleur chronique à prendre en charge dans une structure spécialisée.

Les médecins considéraient pour 209 dossiers que le recours à une structure spécialisée n'était pas « justifié ». Les taux de recours « injustifiés » n'étaient pas significativement différents ni selon le type de la structure (Tableau 18), ni selon le délai de réception.

Tableau 18. Proportion de recours justifiés selon le type de la structure (% colonne).

Recours justifié	Type de structure		
	centre	consultation	unité
Oui	92,6 %	93,3 %	92,0 %
Non	7,4 %	6,7 %	8,0 %
Total	741	978	1 122

¹⁶ Lorsque la structure n'avait pas de réponse adaptée, le médecin considérait que le recours du patient à la structure était « injustifié », mais cela pouvait provenir dans certains cas d'une « déficience » de la structure plutôt que d'un recours « injustifié » du patient.

En revanche, des différences significatives étaient observées selon les régions ; les quatre régions pour lesquelles le taux de recours « justifiés » était inférieur à 90 % étaient la Bourgogne (83 %), l'Aquitaine, la Champagne-Ardenne et le Nord-Pas-de-Calais (89 %).

La proportion de recours « injustifiés » était aussi significativement différente selon le type de douleur (Tableau 19). Les patients souffrant d'autres douleurs rhumatologiques, de douleurs viscérales, ou encore ceux n'ayant pas de douleur spécifiée avaient un taux de recours « injustifiés » nettement supérieur à celui des patients atteints d'un syndrome douloureux régional complexe ou de douleurs neuropathiques ; il variait de 9 % à 16 % pour les premiers et était de 3 % pour les seconds. Ce qui indiquait éventuellement une difficulté de la part des structures spécialisées à prendre en charge, à avoir une réponse adaptée pour tous les types de douleur, ou des difficultés en amont pour la prise en charge de ces douleurs.

Tableau 19. Proportion de recours justifiés selon le type de douleur.

Type de douleur	Recours justifié	
	Oui	Non
Lombalgies/sciatalgies	92,0 %	8,0 %
Douleur neuropathique	97,0 %	3,0 %
Céphalées/migraine	91,4 %	8,6 %
Autres douleurs rhumatologiques	83,6 %	16,4 %
Fibromyalgie	93,8 %	6,2 %
Douleurs multiples	96,6 %	3,4 %
Syndrome douloureux régional complexe	97,1 %	2,9 %
Autre type de douleur	87,2 %	12,8 %
Douleur cancéreuse	95,2 %	4,8 %
Douleurs viscérales	90,3 %	9,7 %
Non précisé	89,7 %	10,3 %
Total	2 632	209

Test du Chi-Deux : p-value < 0,0001

En ce qui concerne l'orientation du patient, le taux de recours « injustifiés » était supérieur lorsque le malade s'orientait lui-même vers une structure spécialisée (15 %). Les patients orientés par un médecin généraliste ou spécialiste avaient un taux de recours « injustifiés » respectivement de 8 % et de 5 %.

Par ailleurs, le taux de recours « injustifiés » était significativement plus élevé lorsque le patient était orienté dans une structure spécialisée pour un avis diagnostique (12 %) que pour une prise en charge (5 %).

Enfin, les patients qui n'avaient pas consulté avant de recourir à une structure spécialisée et ceux qui ne fournissaient pas le bilan somatique complet aux médecins lors de la première consultation avaient un taux de recours jugés comme « injustifiés » supérieur aux autres patients ; ils étaient respectivement 12 % et 10 %.

Une régression logistique¹⁷, modélisant la probabilité d'avoir un recours « injustifié », a permis d'identifier les patients qui étaient les plus susceptibles de recourir aux structures spécialisées sans que cela soit réellement nécessaire, d'après les médecins de ces structures.

¹⁷ Cette analyse portait sur 2 085 dossiers du fait de données manquantes pour 811 dossiers ; 155 patients avaient un recours jugé comme injustifié par les médecins, soit seulement 7 % des patients consultant pour la première fois dans une structure spécialisée.

Trois caractéristiques agissaient, toutes choses égales par ailleurs, sur le fait que le recours n'était pas considéré comme « justifié » :

- **le type de douleur** : les patients souffrant d'autres douleurs rhumatologiques, de céphalées ou de lombalgies avaient une probabilité entre 3 et 6 fois plus élevée d'avoir un recours « injustifié »¹⁸ qu'un patient consultant pour un syndrome douloureux régional complexe (respectivement OR = 5,6 IC_{95 %} = [2,1 ;15,1] ; OR = 2,8 IC_{95 %} = [1,0 ;7,7] ; OR = 3,5 IC_{95 %} = [1,1 ;18,2]) ;
- **la durée de la douleur** : un patient ayant une douleur évoluant depuis moins de 3 mois avait une probabilité 3 fois plus élevée d'avoir un recours « injustifié » qu'un patient ayant une douleur évoluant depuis plus de 3 ans (OR = 2,7 IC_{95 %} = [1,0 ;4,5]) ;
- **le fait de ne pas avoir consulté au préalable pour sa douleur** : un patient ayant directement pris rendez-vous sans consultation médicale préalable avait une probabilité deux fois plus élevée d'avoir un recours « injustifié » qu'un patient ayant pris rendez-vous après une consultation médicale préalable (que le patient prenne rendez-vous de lui-même ou qu'il soit adressé par son médecin) (OR = 2,1 ; IC_{95 %} = [1,5 ;3,0]).

Synthèse :

Les résultats sur le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous et le recours des patients jugé comme « justifié » ou « injustifié » montraient dans l'ensemble une bonne adéquation entre l'offre des structures spécialisées ayant répondu à l'enquête de la HAS et la demande actuelle des patients perçue par les médecins, au sein de ces structures.

D'une part, les résultats de l'enquête transversale de la HAS indiquaient des délais d'attente pouvant être considérés comme raisonnables pour 56 % des patients : ils attendaient au maximum 1 mois pour obtenir un rendez-vous dans une structure spécialisée. En revanche, 21 % des patients attendaient au minimum 3 mois pour ce premier rendez-vous. Il n'était pas possible de distinguer les situations d'urgence des situations non urgentes.

Le temps d'attente était significativement plus court pour :

- les patients âgés ;
- les patients souffrant de douleurs cancéreuses ;
- les patients ayant une douleur récente ;
- les patients n'ayant pas consulté au préalable pour leur douleur ;
- les patients orientés par un médecin spécialiste ;
- les patients orientés pour un avis thérapeutique.

D'autre part, il semblerait que le nombre de recours jugés comme « injustifiés » par les professionnels des structures soit limité, sachant qu'un biais de réponse peut exister. Selon les médecins ayant rempli le questionnaire, 7 % des nouveaux patients avaient un recours jugé comme « injustifié ».

Le taux de recours « injustifiés » était significativement plus élevé pour :

- les patients souffrant de douleurs rhumatologiques, de céphalées ou de lombalgies ;
- les patients ayant une douleur récente ;
- les patients n'ayant pas consulté au préalable pour leur douleur ;
- les patients ayant un bilan somatique incomplet ;
- les patients s'orientant eux-mêmes vers une structure spécialisée ;
- les patients orientés pour un avis diagnostique.

¹⁸ L'*odds ratio* est le rapport entre la probabilité d'avoir un recours « injustifié » et celle d'avoir un recours « justifié ». Lorsque l'on écrit « avaient une probabilité plus élevée d'avoir un recours « injustifié » », on entend, relativement à la probabilité d'avoir un recours « justifié ».

Le profil des patients se rendant dans les structures spécialisées semblerait donc en adéquation avec la population cible des structures, dans la majorité des cas, au moment de l'enquête.

Mais il convient de relativiser ces résultats. L'offre des structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique répond, dans la majorité des cas, aux attentes des patients qui sollicitent une consultation ou qui sont orientés par un professionnel de santé. Une part importante de patients souffrant de douleurs chroniques n'est peut-être pas identifiée par les professionnels de santé, ce qui conduit à s'interroger sur la demande réelle qui devrait être adressée aux structures spécialisées. La demande potentielle non adressée aux structures spécialisées est peut-être prise en compte dans d'autres cadres tels que les réseaux de santé, les centres hospitaliers ou les soins primaires, mais cette demande n'est peut-être pas connue et donc pas traitée.

Dans le cas d'une meilleure identification des douleurs des patients par les professionnels de santé et d'une meilleure information sur l'existence des structures spécialisées ou sur l'intérêt pour un patient de se rendre dans ces structures, un afflux de patients souffrant de douleurs chroniques et dont le recours à ces structures est « justifié » pourrait remettre en question la bonne adéquation entre l'offre des structures spécialisées et la demande des patients.

Toutefois, on ne dispose pas de données suffisantes en matière d'évaluation des besoins de la population pour juger d'un possible afflux de patients souffrant de douleurs chroniques.

4. Prise en charge du patient avec une douleur chronique

4.1 Prise en charge nécessaire

L'enquête transversale mise en place au sein de la HAS permettait d'identifier la prise en charge nécessaire pour chaque patient : une prise en charge physique de la douleur, psychologique ou sociofamiliale.

Le médecin considérait que le patient nécessitait (Tableau 20) :

- une prise en charge physique dans 38 % des cas ;
- une prise en charge à la fois physique et psychologique pour 32 % des patients ;
- une prise en charge complète (physique, psychologique et sociofamiliale) pour 14 % d'entre eux.

Tableau 20. Prise en charge nécessaire selon le médecin.

	Effectif	Pourcentage
Physique seulement	1 039	38,4 %
Physique et psychologique	873	32,2 %
Physique, psychologique et sociofamiliale	367	13,6 %
Psychologique seulement	250	9,2 %
Physique et sociofamiliale	82	3,0 %
Psychologique et sociofamiliale	65	2,4 %
Sociofamiliale seulement	32	1,2 %
Total	2 708	100 %

Le type de prise en charge variait peu selon le type de douleur. Seuls les patients souffrant de fibromyalgie nécessitaient une prise en charge différente des autres patients : la prise en charge à la fois physique et psychologique était plus importante (47 %).

En revanche, la prise en charge nécessaire pour le patient était significativement différente selon la durée d'évolution de la douleur. En effet, plus la douleur évoluait depuis longtemps,

plus une prise en charge psychologique et/ou sociofamiliale voire complète se révélait nécessaire au détriment d'une prise en charge strictement physique. Parmi les patients ayant une douleur depuis moins de 3 mois, 18 % relevaient d'une prise en charge psychologique et/ou sociofamiliale voire complète, contre 30 % lorsque les patients souffraient depuis plus de 3 ans.

Par ailleurs, les médecins considéraient que les patients en arrêt d'activité (arrêt maladie, arrêt pour accident du travail¹⁹ ou en recherche d'emploi) ou en invalidité nécessitaient une prise en charge complète dans environ 24 % des cas, ce taux était de 7 % pour les autres patients²⁰ (Tableau 21). Cette nécessité dénotait un certain retentissement de la douleur sur la vie de ces personnes pour lesquelles une aide psychologique et sociofamiliale se révélait plus pertinente que pour les patients qui travaillaient, qui étaient étudiants ou en retraite.

Tableau 21. Répartition des patients selon leur situation socioprofessionnelle et leur prise en charge (% colonne).

Prise en charge nécessaire pour le patient	Situation socioprofessionnelle	
	En activité professionnelle, étudiant, retraité	En arrêt pour maladie ou accident du travail, en invalidité, en recherche d'emploi
Physique seulement	47,8 %	23,8 %
Physique et psychologique	33,5 %	30,3 %
Physique, psychologique et sociofamiliale	6,6 %	24,3 %
Psychologique seulement	8,6 %	10,2 %
Physique et sociofamiliale	1,6 %	5,3 %
Psychologique et sociofamiliale	0,9 %	4,7 %
Socio familiale seulement	1,0 %	1,4 %
Effectif total	1 645	1 063

Test du Chi-Deux : p-value < 0,0001

Enfin, la prise en charge nécessaire pour le patient était significativement différente selon sa région d'appartenance. Dans certaines régions (Champagne-Ardenne, Limousin et Lorraine) plus de 84 % des patients avaient besoin d'une prise en charge physique avec un accompagnement psychologique et/ou sociofamilial. Tandis que dans d'autres régions comme l'Alsace et la Haute-Normandie, ce taux était de moins de 50 % selon les médecins des structures.

4.2 Pluridisciplinarité des professionnels de santé

Une prise en charge physique, psychologique et/ou sociofamiliale nécessite la présence et la disponibilité de professionnels de santé de disciplines différentes au sein de la structure.

Ainsi, les médecins ayant répondu à l'enquête considéraient que 70 % des patients avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Cette question s'adressait aux médecins lors de la première consultation. Il n'est donc pas possible de savoir si cette prise en charge a effectivement été possible et si elle a été réalisée. Par ailleurs, le médecin a pu sous-estimer la nécessité de l'intervention de professionnels dans la prise en charge future du patient.

Prise en charge pluridisciplinaire

La nécessité de faire intervenir plusieurs professionnels de disciplines différentes était significativement liée au type de douleur considéré, à la durée d'évolution de la douleur, à l'âge et à la situation socioprofessionnelle du patient ainsi qu'à la structure dans laquelle il se rendait :

¹⁹ Si l'on considère les durées d'arrêt pour maladie ou accident, il n'y a pas de différences dans la prise en charge nécessaire pour le patient.

²⁰ Différences significatives.

- les patients souffrant de fibromyalgie ou de douleurs multiples étaient respectivement 90 % et 85 % à avoir besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire, alors que les patients souffrant de céphalées étaient seulement 50 % (Tableau 22) ;
- par ailleurs, plus la douleur durait depuis longtemps, plus les patients avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire : ceux souffrant depuis moins de 3 mois étaient 65 % à nécessiter l'intervention de plusieurs professionnels alors que ceux souffrant depuis plus de 3 ans étaient 72 % (Tableau 22) ;
- les patients de tranches d'âge intermédiaires (de 35 à 65 ans) étaient plus nombreux que les autres à avoir besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire. En effet, ils étaient entre 72 % et 74 % à nécessiter une telle prise en charge contre 68 % pour les moins de 35 ans et 62 % pour les plus de 65 ans ;
- les patients en arrêt d'activité (arrêt maladie, arrêt pour accident du travail²¹ ou en recherche d'emploi) ou en invalidité étaient significativement plus nombreux à nécessiter une telle prise en charge, ce qui était en accord avec les résultats de la partie précédente : ils nécessitaient davantage une prise en charge globale (physique, psychologique et sociofamiliale) que les autres ;
- enfin, les patients se rendant dans une consultation avaient moins besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire : ils étaient 67 % contre respectivement 72 % et 71 % dans les centres et les unités (Tableau 22). Pour rappel, les centres accueillaient une part de personnes atteintes de fibromyalgie plus importante que les autres structures et ces personnes nécessitaient dans la majorité des cas une prise en charge complète.

Tableau 22. Répartition des patients selon qu'ils nécessitent ou non une prise en charge pluridisciplinaire (en % ligne).

	Le patient nécessite-t-il une prise en charge pluridisciplinaire ?	
	Oui	Non
Type de douleur (p-value* < 0,0001)		
Fibromyalgie	89,6 %	10,4 %
Douleurs multiples	84,9 %	15,1 %
Douleur cancéreuse	78,6 %	21,4 %
Douleurs viscérales	78,6 %	21,4 %
Syndrome douloureux régional complexe	74,4 %	25,6 %
Lombalgies/sciatalgies	73,3 %	26,7 %
Non précisé	69,2 %	30,8 %
Autres douleurs rhumatologiques	67,3 %	32,7 %
Autre type de douleur	63,8 %	36,2 %
Douleur neuropathique	63,2 %	36,8 %
Céphalées/migraine	50,2 %	49,8 %
Total	1 933	835
Durée de la douleur (p-value* < 0,0001)		
De 1 à 2 ans	73,4 %	26,6 %
De 2 à 3 ans	73,4 %	26,6 %
Plus de 3 ans	71,7 %	28,3 %
De 6 mois à 1 an	68,6 %	31,4 %
De 3 à 6 mois	64,2 %	35,8 %
Moins de 3 mois	55,9 %	44,1 %
Total	1 908	824
Type de structure (p-value* : 0,0331)		
Centre	71,8 %	28,2 %
Unité	71,3 %	28,7 %
Consultation	66,7 %	33,3 %
Total	1 933	835

* D'après le test du Chi-Deux

²¹ Si l'on considère les durées d'arrêt pour maladie ou accident, il n'y a pas de différences dans la prise en charge nécessaire pour le patient.

Ainsi, dans la majorité des cas (en fonction de la douleur, des caractéristiques du patient et de la structure), la présence et la disponibilité de plusieurs professionnels de disciplines différentes étaient nécessaires.

Professionnels sollicités pour la première évaluation et la suite de la prise en charge du patient

Lors de la première consultation, différents professionnels intervenaient, et c'est en général l'anesthésiste-réanimateur ²²(42 % des cas) ou le médecin généraliste (19 % des cas) qui accueillaient le patient pour la première évaluation et qui remplissaient le questionnaire.

Les autres professionnels intervenant lors de la première consultation étaient :

- le neurologue (14 %) ;
- le rhumatologue (8 %) ;
- le neurochirurgien (4 %) ;
- le médecin rééducateur (3 %) ;
- le gériatre (2 %) ;
- le psychiatre (1 %) ;
- l'urgentiste (1 %) ;
- le diabétologue endocrinologue (1 %) ;
- d'autres médecins (6 %).

Le nombre de rhumatologues effectuant la première évaluation était relativement faible par rapport au nombre de patients souffrant de douleurs rhumatologiques.

Dans 18 % des cas, la consultation s'est faite avec plus d'un professionnel de santé. Dans ces situations, la consultation était réalisée dans 53 % des cas avec un infirmier et dans 34 % des cas avec un psychologue.

À la suite de la première consultation, plusieurs prises en charge étaient envisageables :

- le patient n'était venu que pour un avis ponctuel, l'intervention de la structure spécialisée s'arrêtait là ;
- le patient devait être suivi par la structure, le professionnel effectuant la première évaluation pouvait donc orienter le patient vers un ou plusieurs autres professionnels de la structure. Dans la majorité des cas, le patient était susceptible de voir le(s) professionnel(s) de santé un autre jour.

Lorsque le médecin considérait, au moment de la première évaluation, que le patient n'avait pas besoin de prise en charge pluridisciplinaire et qu'il ne renseignait aucun professionnel de santé pour la suite de la prise en charge du patient, on pouvait considérer que cette première consultation consistait en un avis ponctuel. Dans l'enquête transversale de la HAS, 29 % des patients étaient ainsi venus dans une structure spécialisée seulement pour un avis ponctuel. Un patient venant pour un avis ponctuel n'avait pas forcément un recours jugé comme « injustifié » par les médecins. En effet, les médecins considéraient pour 82 % de ces patients que le recours à la structure spécialisée était « justifié ».

62 % des patients²³ étaient susceptibles d'être suivis par un ou plusieurs professionnels de la structure spécialisée. Les résultats de l'enquête HAS indiquaient que 26 % des patients

²² Le fait que ce soit souvent un anesthésiste-réanimateur qui effectuait la première évaluation est peut-être lié à des conditions historiques (les anesthésistes-réanimateurs ont souvent été à l'origine des structures douleur en France), mais aussi au fait que l'anesthésiste est souvent le responsable de la structure.

Les anesthésistes-réanimateurs sont fortement sollicités en première intention. Mais le temps qu'ils peuvent consacrer à la structure douleur et à la prise en charge des patients douloureux est, du fait des sollicitations des autres services hospitaliers, restreint.

²³ Il s'agissait des patients pour lesquels les médecins ont renseigné les professionnels intervenant dans la suite de la prise en charge.

allaient rencontrer au moins une fois un psychiatre, 15 % allaient être suivis par un médecin de réadaptation et 14 % étaient orientés vers un rhumatologue (Tableau 23). Concernant le personnel non médical, 42 % des patients allaient être orientés vers un psychiatre et 32 % vers un kinésithérapeute.

Il y a des différences de personnels sollicités selon le type de la structure pour les psychiatres, les psychologues et les infirmiers. Par exemple, les patients étaient souvent orientés vers un psychiatre pour la suite de leur prise en charge aussi bien dans les centres que dans les consultations et les unités mais dans des proportions différentes. En effet, 35 % des patients consultant dans un centre allaient être orientés vers un psychiatre après leur première évaluation, ce taux était de 25 % dans les unités et de 21 % dans les consultations (Tableau 23). Cela peut provenir du fait que les psychiatres étaient plus présents dans les centres que dans les consultations et les unités. En effet, l'enquête SFETD 2005 indiquait que 69 % des centres, 63 % des unités et 46 % des consultations disposaient d'un temps de psychiatre (différences significatives).

Tableau 23. Répartition des patients selon le(s) professionnel(s) rencontré(s) suite à la première consultation, lorsque les professionnels sont renseignés par le médecin.

Type de personnel	Nombre de patients pris en charge par ce personnel	% de patients pris en charge par ce personnel	% de patients pris en charge par ce personnel dans les centres	% de patients pris en charge par ce personnel dans les consultations	% de patients pris en charge par ce personnel dans les unités
Personnel médical					
Psychiatre	476	26,4 %	34,8 %	21 %	25,4 %
Médecin de réadaptation	264	14,6 %	14,8 %	12 %	16,5 %
Rhumatologue	248	13,7 %	15,1 %	13,7 %	13 %
Généraliste	237	13,1 %	10,5 %	15,4 %	13 %
Neurologue	232	12,8 %	12,3 %	11,5 %	14,3 %
Neurochirurgien	101	5,6 %	8 %	5 %	4,6 %
Anesthésiste	96	5,3 %	5,8 %	3,6 %	6,4 %
Interniste	51	2,8 %	2,8 %	3,1 %	2,7 %
Gériatre	12	0,7 %	0,4 %	0,5 %	0,9 %
Autres médecins	238	13,2 %	15,1 %	12,2 %	12,8 %
Personnel non médical					
Psychologue	749	41,5 %	34,6 %	38,7 %	47,9 %
Kinésithérapeute	582	32,2 %	29,5 %	30,8 %	35,1 %
Infirmier	457	25,3 %	18,5 %	27,6 %	27,8 %
Travailleur social	142	7,9 %	9 %	7,4 %	7,5 %
Aide soignant	61	3,4 %	3 %	1,9 %	4,2 %
Autres paramédicaux	93	5,1 %	2,8 %	5,1 %	6,6 %
Total de patients concernés	1 805				

Nombre de professionnels médicaux à consulter

Tous les patients intégrés dans l'enquête avaient au moins une consultation avec un médecin dans la structure spécialisée, puisque c'était une condition d'inclusion ; c'était à ce moment-là que le questionnaire était rempli. La majorité des patients (55 %) ne rencontraient qu'un seul médecin d'une spécialité donnée, soit seulement lors de la première évaluation ou soit à plusieurs reprises dans le cadre de la prise en charge au sein de la structure.

Cent dix-huit patients, soit 4 %, rencontraient ou allaient rencontrer 4 ou plus de 4 médecins de spécialités différentes pour leur suivi au sein de la structure (Tableau 24).

Tableau 24. Répartition des patients selon le nombre de médecins qu'ils rencontraient ou allaient rencontrer au sein de la structure.

Nombre de médecins sollicités pour la prise en charge du patient	Effectif	Pourcentage
1	1 587	54,8 %
2	879	30,4 %
3	312	10,8 %
4	94	3,2 %
5	20	0,7 %
6	4	0,1 %

Le nombre de médecins de spécialités différentes à rencontrer pour la prise en charge du patient (selon le médecin qui remplit le questionnaire) était différent selon le type de douleur, la durée d'évolution de la douleur, la situation socioprofessionnelle du patient, le type de structure et le nombre de jours d'ouverture de la structure considérée. Ces résultats correspondaient logiquement à ceux obtenus pour la prise en charge pluridisciplinaire.

En effet, les patients souffrant de fibromyalgie ou de douleurs multiples avaient besoin dans la plupart des cas d'une prise en charge pluridisciplinaire, ce qui implique qu'ils rencontraient plus d'un médecin de disciplines différentes dans la structure : ils étaient respectivement 62 % et 56 % à solliciter 2 ou plus de 2 professionnels médicaux, contre 30 % pour les personnes souffrant de céphalées.

Il en était de même pour les patients atteints d'une douleur chronique ancienne et pour ceux étant en dehors du marché du travail : ils rencontraient un nombre de médecins plus élevé que ceux qui avaient une douleur récente ou ceux qui travaillaient.

Enfin, le type de structure et le nombre de jours d'ouverture impliquaient pour les patients un nombre significativement différent de médecins à consulter. 52 % des patients des centres rencontraient 2 ou plus de 2 médecins, contre 38 % dans les consultations.

Par ailleurs, plus la structure était ouverte souvent et plus le nombre de médecins à consulter était important pour le patient (Tableau 25) : les patients se rendant dans une structure ouverte toute la semaine étaient 59 % à rencontrer, au minimum, 2 médecins de spécialités différentes, alors que dans les structures ouvertes moins souvent, les patients étaient entre 52 % et 68 % à voir seulement un professionnel.

Les structures le plus souvent ouvertes étaient dans la majorité des cas des structures avec un niveau d'expertise supérieur : les structures ouvertes toute la semaine étaient des centres. Ces structures recevaient sûrement des cas plus complexes qui nécessitaient l'intervention de plusieurs professionnels de disciplines différentes.

Tableau 25. Répartition des patients selon le nombre de médecins à consulter et le nombre de jours d'ouverture de la structure (% ligne).

Nombre de jours d'ouverture de la structure	Nombre de médecins à consulter pour la prise en charge du patient			
	1	2	3	4 et plus
moins de 2 jours d'ouverture	53,2 %	30,1 %	10,9 %	5,8 %
entre 2 et 3 jours d'ouverture	60,1 %	27,2 %	11,0 %	1,8 %
entre 3 et 4 jours d'ouverture	71,2 %	21,2 %	7,6 %	0,0 %
entre 4 et 5 jours d'ouverture	66,7 %	23,9 %	7,7 %	1,8 %
entre 5 et 6 jours d'ouverture	53,9 %	31,2 %	11,1 %	3,9 %
Tous les jours de la semaine	40,6 %	37,5 %	15,6 %	6,3 %
Total	1 619	862	309	106

Test du Chi-Deux : p-value : 0,0003

Nombre de professionnels non médicaux à consulter

47 % des patients ne rencontraient aucun professionnel non médical, 8 % rencontraient 3 ou plus de 3 professionnels non médicaux.

Le nombre de professionnels non médicaux à consulter était significativement différent selon le type de la structure, le type de la douleur, la durée de la douleur, la situation socioprofessionnelle du patient et le nombre de jours d'ouverture.

Les résultats étaient identiques à ceux obtenus pour le nombre de médecins à consulter, sauf pour le type de structure : les médecins des unités et des consultations orientaient leurs patients dans, respectivement, 57 % et 56 % des cas vers un ou plus d'un professionnel non médical, contre 42 % dans les centres.

4.3 Hospitalisation des patients souffrant d'une douleur chronique

Dans 17 % des cas, les médecins considéraient que les patients avaient besoin d'être hospitalisés pour leur douleur. Le fait d'être hospitalisé s'expliquait par le type de douleur, la situation socioprofessionnelle du patient, le type de structure dans laquelle se rendait le patient ainsi que le nombre de jours d'ouverture de la structure.

La régression suivante a modélisé la probabilité d'être hospitalisé et a porté sur 2 404 patients.

Les résultats significatifs étaient (Tableau 26) :

- les patients atteints d'une douleur cancéreuse, d'un syndrome douloureux, de douleurs multiples ou de lombalgies avaient une probabilité d'être hospitalisés entre 2 et 3,6 fois plus élevée que les patients souffrant de céphalées ;
- les patients consultant dans les unités avaient 1,7 fois plus de risque d'être hospitalisés que les patients consultant dans les consultations. Dans les unités, il s'agissait peut-être d'hospitalisation de jour : on hospitalisait le patient pour des raisons de commodité afin de réunir l'ensemble des spécialités ;
- les personnes en invalidité avaient une probabilité d'être hospitalisées 1,6 fois plus élevée que les personnes à la retraite. Les personnes en invalidité étaient davantage hospitalisées pour leur douleur, probablement en raison de pathologies plus complexes ;
- les patients se rendant dans une structure ouverte tous les jours de la semaine avaient une probabilité 6 fois plus élevée d'être hospitalisés que les patients se rendant dans des structures ouvertes entre 3 et 4 jours dans la semaine.

Tableau 26. Résultats de la régression logistique modélisant la probabilité d'être hospitalisé.

Modalités significatives	Modalités de référence	Odds ratio	IC Borne inférieure	IC Borne supérieure
Douleur cancéreuse	Céphalées	3,6	2	6,5
Syndrome douloureux régional complexe		2,9	1,7	4,9
Douleurs multiples		2,2	1,3	3,5
Lombalgies		1,7	1,1	2,6
Unité	Consultation	1,7	1,3	2,2
En invalidité	Retraité	1,6	1,1	2,3
Tous les jours de la semaine	Entre 3 et 4 jours d'ouverture	6	1,8	20,5

4.4 Suivi du patient au sein de la structure

Dans l'enquête menée par la HAS, le professionnel pouvait, dans le dernier volet du questionnaire, indiquer la durée de la première consultation ainsi que les modalités de suivi des patients au sein de la structure.

Durée de la première consultation

En moyenne, la première consultation durait 49 minutes [15-83]. Pour certains professionnels, cette évaluation était relativement longue : 31 % ont déclaré une consultation entre 1 h et 1 h 30, pour 4 % la consultation a duré entre 1 h 30 et 2 h.

La durée de la première évaluation d'un patient souffrant d'une douleur chronique variait significativement selon :

- **le type de structure** : la première évaluation durait plus longtemps dans les consultations ; 41 % des patients se rendant dans une consultation voyaient le médecin pendant plus d'une heure, ce taux était de 31 % dans les centres et de 34 % dans les unités ;
- **le type de douleur** : les patients souffrant de douleurs viscérales, de fibromyalgie ou de douleurs multiples étaient respectivement 44 %, 46 % et 50 % à voir le médecin pendant plus d'une heure. En revanche, les évaluations des patients atteints de céphalées ou de douleurs cancéreuses duraient dans la plupart des cas moins de 40 minutes (respectivement 47 % et 40 % des cas) ;
- **la durée de la douleur** : plus la douleur était ancienne, plus la première évaluation durait longtemps. En effet, les patients souffrant d'une douleur depuis plus de 3 ans étaient 37 % à voir le médecin pendant plus d'une heure, ce taux était de 24 % pour les patients ayant une douleur depuis moins de 3 mois ;
- **la situation socioprofessionnelle du patient** : les patients en arrêt maladie ou en arrêt pour accident du travail étaient plus nombreux à avoir une consultation de plus d'une heure, ils étaient respectivement 41 % et 43 % contre 30 % pour les patients en activité professionnelle ;
- **le fait d'avoir consulté ou non au préalable pour sa douleur** : les patients ayant consulté au préalable étaient 39 % à voir le médecin pendant plus d'une heure contre 24 % pour ceux qui n'avaient pas consulté ;
- **le motif de l'orientation vers une structure** : les patients orientés vers une structure spécialisée pour une prise en charge étaient 45 % à voir le médecin plus d'une heure, contre 26 % pour ceux qui étaient orientés pour un avis diagnostique ;
- **le fait que le bilan somatique soit suffisant ou non** : les patients ayant un bilan jugé comme « insuffisant » par le médecin étaient 39 % à avoir une consultation de plus d'une heure, ce taux était de 34 % pour ceux qui avaient un bilan complet ;
- **le fait que le recours soit « justifié » ou non** : 37 % des patients ayant un recours « justifié » voyaient le médecin pendant plus d'une heure, contre 20 % pour ceux qui avaient un recours « injustifié ».

La synthèse de cette première évaluation était effectuée dans 43 % des cas par une réunion d'équipe et dans 36 % des cas par le médecin qui voyait pour la première fois le patient.

Suivi du patient atteint d'une douleur chronique

Après cette première évaluation, les professionnels de santé considéraient dans 58 % des cas qu'ils allaient avoir besoin de revoir plusieurs fois le patient afin de faire un bilan complet. Pour ces patients, les professionnels ayant rempli le questionnaire allaient continuer à prendre en charge le malade et ils prévoyaient en moyenne 2,6 consultations supplémentaires pour pouvoir faire un bilan complet. Ils étaient notamment :

- 16 % à prévoir une consultation supplémentaire ;
- 37 % à prévoir deux consultations ;
- 31 % à prévoir trois consultations ;
- 15 % à prévoir quatre consultations supplémentaires.

Les professionnels de santé considéraient que 28 % des patients atteints d'une douleur chronique devraient être suivis pendant 6 mois à 1 an dans la structure, 12 % des patients devraient être suivis entre 12 et 18 mois et 6 % pendant plus de 18 mois.

La durée prévisible de traitement variait significativement selon le type de douleur : les patients souffrant de fibromyalgie, de douleurs multiples ou de céphalées étaient plus nombreux que les autres à avoir besoin d'un suivi probable de plus de 1 an au sein de la structure : ils étaient respectivement 32 %, 27 % et 24 % à nécessiter un suivi de plus de 1 an. En revanche, les patients souffrant d'une douleur cancéreuse étaient peu nombreux à nécessiter, selon le médecin qui remplissait le questionnaire, un suivi de plus de 1 an au sein de la structure, ils étaient seulement 7 %.

Par ailleurs, les médecins considéraient que les patients ayant été orientés pour motif de prise en charge dans la structure spécialisée avaient besoin d'un suivi prévisible plus long que ceux adressés pour avis diagnostique et/ou thérapeutique.

Synthèse

Les patients se rendant pour la première fois dans une structure spécialisée étaient 38 % à nécessiter une prise en charge physique et 32 % avaient besoin d'une prise en charge à la fois physique et psychologique. Le type de prise en charge nécessaire pour le patient variait selon la durée d'évolution de sa douleur, sa situation socioprofessionnelle ainsi que sa région d'appartenance :

- plus la douleur évoluait depuis longtemps, plus une prise en charge psychologique et/ou sociofamiliale voire complète était nécessaire ;
- les patients en arrêt maladie ou en invalidité avaient davantage besoin d'une prise en charge complète ;
- les médecins des structures des régions Champagne-Ardenne, Limousin et Lorraine déclaraient plus le besoin d'une prise en charge physique avec un suivi psychologique et/ou sociofamilial.

La prise en charge au sein de la structure faisait donc intervenir plusieurs médecins de spécialités différentes : 70 % des patients avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire.

La nécessité d'avoir une prise en charge pluridisciplinaire était différente selon :

- le type de douleur : les médecins considéraient que les patients atteints de fibromyalgie ou de douleurs multiples avaient davantage besoin d'une telle prise en charge ;
- la durée d'évolution de la douleur : plus la douleur durait depuis longtemps, plus une prise en charge pluridisciplinaire paraissait nécessaire ;
- l'âge du patient : les patients entre 35 et 65 ans avaient plus tendance que les autres à avoir besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire ;
- la situation socioprofessionnelle du patient : les patients en arrêt d'activité ou en invalidité avaient davantage besoin d'une telle prise en charge ;
- le type de structure : les médecins des centres et des unités déclaraient davantage une prise en charge pluridisciplinaire pour leurs patients.

Les médecins qui réalisaient la première consultation étaient le plus souvent les anesthésistes et les généralistes ; les psychiatres et les médecins de réadaptation intervenaient souvent dans un second temps. Pour les professionnels non médicaux, c'étaient les psychologues, les kinésithérapeutes et les infirmiers qui étaient le plus souvent sollicités pour intervenir dans la suite de la prise en charge des patients.

45 % des patients rencontraient ou allaient rencontrer deux ou plus de deux médecins de disciplines différentes (dont le premier évaluateur). Le nombre de médecins de disciplines différentes à solliciter était significativement différent selon le type et la durée de la douleur, la situation socioprofessionnelle du patient, le type de structure et le nombre de jours d'ouverture de cette dernière.

47 % des patients ne rencontraient aucun professionnel non médical.

Les médecins ayant rempli les questionnaires considéraient que pour 17 % des patients, une hospitalisation allait être nécessaire pour prendre en charge la douleur chronique. La nécessité d'hospitaliser le patient pour sa douleur dépendait du type de sa douleur, de sa situation socioprofessionnelle, de la structure dans laquelle il consultait et enfin du nombre de jours d'ouverture de cette structure.

La première évaluation du patient douloureux chronique dans une structure spécialisée pouvait parfois durer longtemps : 35 % des médecins déclaraient des consultations durant entre 1 et 2 heures. La première consultation avait tendance à être plus longue lorsque le patient :

- se rendait dans une consultation ;
- souffrait de douleurs viscérales, de fibromyalgie ou de douleurs multiples ;
- souffrait d'une douleur ancienne ;
- était en arrêt d'activité ;
- avait consulté au préalable pour sa douleur ;
- était orienté vers la structure pour motif de prise en charge ;
- avait un bilan somatique jugé comme « insuffisant » par le médecin ;
- avait un recours jugé comme « justifié » par le médecin.

Identification et organisation des structures spécialisées

Dans le cadre des structures spécialisées, le terme consultation est ambigu car il désigne simultanément un acte clinique et un type de structure. L'utilisation de termes comme « niveau » ou « centre » pour dénommer ou caractériser les structures a été suggérée par certains des responsables interrogés lors de l'enquête qualitative effectuée par la HAS.

Cette partie reprend les résultats de l'ensemble des enquêtes présentées dans la partie méthodologie.

1. Critères d'identification des structures spécialisées

1.1. Étude du respect des critères d'identification par les structures de type « consultation » en Aquitaine

L'enquête réalisée dans les établissements de santé d'Aquitaine en 2006 avait mis en évidence la difficulté des structures spécialisées à remplir les critères d'identification du cahier des charges national. L'enquête a montré que sur un total de 15 consultations déclarées auprès de l'ARH :

- 2 consultations remplissaient les 16 critères d'identification ;
- 3 consultations remplissaient entre 13 et 15 critères ;
- 4 consultations remplissaient entre 9 et 11 critères ;
- 6 consultations remplissaient entre 3 et 9 critères.

Devant ce constat, le SROS III a établi un cahier des charges régional pour les structures spécialisées. Les critères d'identification retenus par le cahier des charges régional étaient les suivants :

- la structure devait être sous la responsabilité d'un médecin diplômé douleur (DU ou capacité d'évaluation et de traitement de la douleur) ;
- la structure devait regrouper au minimum deux somaticiens de disciplines différentes (à adapter selon les pathologies rencontrées) et un médecin psychiatre ;
- la structure devait disposer d'un secrétariat et d'un temps d'infirmier formé, et devait pouvoir faire appel aux compétences d'une assistante sociale, d'un masseur-kinésithérapeute et d'un psychologue ;
- le médecin responsable devait consacrer au moins un mi-temps de son activité au sein des structures spécialisées, pour les unités et les centres ;
- le nombre total de personnels non médicaux (IDE, psychologue, aide soignante, secrétaire) devait être adapté au nombre d'heures de consultation ;
- la structure devait disposer d'une permanence téléphonique du lundi au vendredi ;
- une réunion de synthèse pluridisciplinaire devait être effectuée au minimum deux fois par mois pour les consultations et toute les semaines pour les unités et les centres ;
- l'accès à, au minimum, une salle de consultation, une salle de soins et une salle de réunion sur le même site devait être possible.

1.2. Appréciation des critères d'identification par des responsables de structures spécialisées

L'enquête qualitative effectuée par la HAS a permis d'apprécier, du point de vue des responsables sélectionnés, si chacun des critères :

- devait être respecté en l'état ou pouvait nécessiter une légère modification ;
- nécessitait une reformulation car il ne correspondait pas à la réalité ;
- était souhaitable mais nécessitait de tenir compte des conditions locales ;
- n'était applicable qu'aux structures de type centre ou de type unité ;
- pouvait être remplacé par un autre plus adéquat.

Les résultats concernant les avis des responsables sur les critères d'identification sont détaillés en annexe 2 - 1.2.

1.2.1. Critères d'identification jugés comme pertinents par les responsables

Les critères jugés comme pertinents par les responsables des structures spécialisées étaient ceux qui devraient être respectés ou nécessiteraient une légère modification.

Pour la majorité des responsables interrogés lors de l'enquête qualitative HAS, les critères suivants étaient pertinents :

- « *la structure spécialisée devrait être sous la responsabilité d'un médecin diplômé douleur* ». Selon les responsables des structures spécialisées, le diplôme de capacité était un minimum.
- « *la structure spécialisée disposait d'un médecin psychiatre* ». L'ensemble des responsables des structures considéraient qu'un temps dédié au psychiatre était très important pour la structure, mais en cas de difficultés pour recourir à ce spécialiste, ils pensaient que la structure pouvait créer des relations actives avec les psychiatres de l'hôpital ou de ville. Ils indiquaient aussi qu'un psychologue pouvait aider à pallier l'absence d'un temps dédié de psychiatrie dans les structures, mais qu'il ne pouvait le remplacer.
- « *le nombre total de personnels non médicaux (infirmier, aide-soignante, secrétaire) devrait être supérieur ou égal à 0,5 ETP* ». Selon les responsables, le psychologue pouvait intégrer ce critère. En revanche, un poste d'aide-soignant n'apparaissait pas indispensable. La nécessité de la structure de disposer d'un masseur-kinésithérapeute et d'un temps de travailleur social a été fréquemment soulevée par les responsables. Le rôle de l'IDE, du psychologue, du secrétariat et de l'assistante sociale selon les responsables des structures est présenté en annexe 2 - 1.2.
- l'existence dans la structure :
 - ▶ « *d'une réunion pluridisciplinaire formalisée et à fréquence régulière* » ;
 - ▶ « *d'une permanence téléphonique du lundi au vendredi* » ;
 - ▶ « *d'une organisation de la structure vers l'extérieur* ».
- « *les différents locaux de la structure devaient être à proximité les uns des autres* ».

Le responsable est diplômé douleur

L'enquête de la SFETD effectuée 2005 (20) n'a pas étudié si le responsable de la structure spécialisée avait un diplôme « douleur » (DU, DIU ou capacité). En revanche, elle s'est penchée sur les professionnels de la structure ayant un diplôme universitaire ou une capacité douleur. Dans cette enquête, le pourcentage de professionnels formés était variable

selon les spécialités : les anesthésistes-réanimateurs et les médecins généralistes étaient pour la plupart formés (respectivement 93 % et 87 %), le taux était inférieur à 50 % pour les autres spécialités.

La structure spécialisée dispose d'un psychiatre

L'enquête de la SEFTD 2005 a montré que 46 % des structures de type consultation, 63 % des unités et 69 % des centres disposaient d'un psychiatre. Les ETP étaient de 0,09, 0,15 et 0,23 respectivement. L'enquête transversale HAS de 2008 a montré que 26 % des patients étaient pris en charge par un psychiatre. Ce taux était plus élevé dans les centres (35 %).

Par ailleurs, une autre enquête s'est penchée sur la présence des psychiatres et des psychologues au sein des structures spécialisées. Il s'agit de l'enquête nationale « Soma-Psy »²⁴ publiée en février 2008 (22). Cette enquête indiquait que 88 % des psychiatres et des psychologues disposaient d'un temps de présence inférieur à un mi-temps. Pour faire face à ce manque de temps dédié de psychiatre, 88 % des médecins des structures recouraient à un référent psychiatre extérieur.

Les professionnels non médicaux de la structure

Dans l'enquête SFETD 2005, le nombre et le temps dédié de professionnels non médicaux ont aussi été étudiés. En 2005, un tiers des consultations ne disposaient pas d'infirmier et un peu moins de la moitié n'avaient pas d'assistant de secrétariat. Les structures de type unité ou centre douleur disposaient d'un temps de psychologue. Environ une consultation sur huit et une unité ou centre sur cinq avaient un masseur-kinésithérapeute. Plus du tiers des centres avait un temps de travailleur social dédié. Cette catégorie était d'environ 10 % pour les consultations et les unités. La présence de l'aide-soignant dans les structures n'a pas été étudiée par l'enquête de la SFETD. Le nombre de professionnels non médicaux était plus important dans les structures qui avaient effectué la démarche d'identification auprès de l'ARH. Cette situation a pu se modifier depuis. En effet, il n'y avait pas d'IDE ou de secrétariat dans seulement deux des 24 structures ayant participé à l'enquête qualitative HAS.

Tableau 27. Les professionnels non médicaux intervenant dans les structures par type de structure. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

Type de personnel	% de consultations disposant du personnel (ETP moyen)	% d'unités disposant du personnel (ETP moyen)	% de centres disposant du personnel (ETP moyen)
IDE	67,8 % (1,13)	80,3 % (2,13)	92,3 % (2,92)
Psychologue	62,2 % (0,77)	76,3 % (1,13)	80,8 % (1,12)
Masseur-kinésithérapeute	13,3 % (0,16)	21,1 % (0,34)	19,2 % (0,23)
Assistant de secrétariat	53,3 % (0,62)	69,7 % (0,82)	76,9 % (1,35)
Travailleur social	8,9 % (0,09)	10,5 % (0,11)	38,5 % (0,65)

ETP : équivalent temps plein

Les réunions de synthèse

Les résultats de l'enquête SFETD 2005 indiquaient que 67 % des consultations, 88 % des unités et 100 % des centres déclaraient avoir une réunion de synthèse formalisée. Une différence avait été notée dans le cas où la structure spécialisée avait fait la démarche d'identification auprès de l'ARH. Dans ce cas la fréquence atteignait 77 % des consultations et 93 % des unités. La durée moyenne de la réunion de synthèse variait entre 1 h 30 et 2 h 00.

²⁴ Il s'agissait d'une étude multicentrique sur le sujet de la pluridisciplinarité « psys »-somaticiens au sein des structures spécialisées. 63 « psys » et 93 somaticiens ont répondu au questionnaire.

Tableau 28. Rythme des réunions de synthèse par type de structure. Résultats de l'enquête SFETD 2005 (% colonne).

Rythme des réunions de synthèse	Consultations %	Unités %	Centres %
Quotidienne	8,5 %	10,1 %	36 %
Hebdomadaire	37,5 %	42 %	44 %
Tous les 15 jours	16,9 %	14,5 %	4 %
Mensuelle	23,7 %	29 %	16 %
Autres*	13,6 %	4,3 %	-

* Tous les 2 ou 3 mois ou autres fréquences citées.

Dans l'enquête transversale HAS de 2008, la synthèse de l'évaluation des nouveaux patients allait se dérouler dans 43 % des cas lors d'une réunion d'équipe, dans 36 % des cas, la synthèse allait être faite uniquement par le médecin ayant reçu le patient et 21 % ne pouvaient pas se prononcer encore sur la façon dont la synthèse allait se dérouler.

La permanence téléphonique

En ce qui concerne la permanence téléphonique, l'enquête SFETD 2005 a traité cet aspect sous trois questions différentes : une permanence pour la prise de rendez-vous, pour le conseil des patients et le soutien des patients. La permanence téléphonique était assurée dans :

- 90 % des structures pour la prise de rendez-vous ;
- 50 % pour le conseil des professionnels ;
- 64 % pour le soutien des patients.

Dans l'enquête qualitative de la HAS, la totalité des structures sélectionnées avait mis en place une permanence téléphonique, sans précision des objectifs.

L'ouverture des structures vers l'extérieur

Selon les résultats de l'enquête SFETD 2005, 88 % des structures déclaraient qu'elles travaillaient avec d'autres structures de prise en charge de la douleur chronique, 65 % participaient à un réseau régional douleur et 50 % avaient des contacts avec des associations de patients.

L'enquête SFETD 2005 a aussi étudié la fréquence avec laquelle les structures spécialisées adressaient un courrier aux professionnels concernés par la prise en charge du patient. La *quasi*-totalité des structures a déclaré qu'un courrier était adressé toujours ou souvent au médecin traitant ou au médecin qui avait adressé le patient. Ce taux était de 80 % en ce qui concerne les médecins spécialistes. Les structures ont déclaré dans près de 80 % des cas adresser parfois un courrier aux médecins-conseils de la CPAM et aux médecins du travail. Elles étaient près de 15 % à ne jamais adresser de courrier à ces derniers professionnels.

L'enquête qualitative effectuée par la HAS a identifié différents moyens de communication avec les professionnels libéraux et les malades : le livret d'hospitalisation, le site Internet de l'établissement, la formation des professionnels libéraux dans le cadre de la formation médicale continue ou au travers de l'organisation de séminaires ou de réunions d'information. Les responsables interrogés ont souligné l'importance du courrier aux professionnels concernés par la prise en charge des patients.

Les locaux et l'unité de lieu

Les résultats de l'enquête SFETD 2005 ont montré que près des deux tiers des consultations avaient une salle de réunion. Plus des trois quarts des unités et des centres en possédaient aussi. Plus de 80 % des structures avaient une unité de lieu. Cette enquête n'a pas abordé la question de la proximité des locaux dans le cas où il n'y avait pas d'unité de lieu dans la structure.

Tableau 29. Part des structures disposant d'une unité de lieu, de locaux dédiés par type de local et par type de structure. Résultats de l'enquête SFETD 2005 (% colonne).

	% des consultations en disposant	% des unités en disposant	% des centres en disposant
Unité de lieu	87,4 %	80,5 %	88,0 %
Locaux dédiés à la structure	54,8 %	64,6 %	84,6 %
Salle de réunion	62,2 %	76,9 %	76,9 %
Salle de relaxation	31,8 %	55,3 %	34,6 %
Salle de rééducation fonctionnelle	17,0 %	27,0 %	16,0 %
Secrétariat propre à la structure	53,9 %	77,9 %	91,7 %
Accès pour les personnes handicapées	95,7 %	97,5 %	88,5 %

Synthèse

Il semble qu'il existe une concordance sur ces critères entre les avis des responsables interrogés lors de l'enquête qualitative HAS et la majorité des structures ayant participé à l'enquête de la SFETD 2005. Toutefois, sous réserve d'une évolution ultérieure, il existe des marges de progression surtout en ce qui concerne la présence d'un psychiatre au sein de la structure, d'un infirmier ou d'un assistant de secrétariat ainsi que la mise en place d'une réunion de synthèse formalisée.

En 2005 près de la moitié des structures spécialisées ne disposaient pas de psychiatre. La démographie médicale concernant cette spécialité était le principal motif évoqué par les responsables des structures dans l'enquête qualitative HAS.

Pourtant, l'enquête transversale de la HAS révélait que plus d'un nouveau patient sur deux aurait besoin d'une prise en charge psychologique, d'où la nécessité de recourir, lorsque la structure était en difficulté pour obtenir un temps dédié de psychiatre, à des partenariats extérieurs.

L'importance du courrier comme une voie d'ouverture vers l'extérieur a été soulignée par les responsables interrogés lors de l'enquête qualitative HAS. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (11) indiquent que les conclusions de l'évaluation initiale effectuée dans la structure spécialisée doivent être adressées au médecin demandeur, ainsi qu'aux autres professionnels intervenant auprès du patient, notamment au médecin traitant si ce dernier n'est pas le demandeur, sous réserve de l'accord explicite du patient. Les éléments d'information transmis doivent²⁵ :

- répondre au motif de recours, et notamment donner un avis argumenté sur le traitement en cours et les modifications à envisager, le cas échéant ;
- préciser les conclusions de l'évaluation de la douleur ;
- préciser les propositions thérapeutiques ;
- préciser les modalités proposées de mise en œuvre de la prise en charge.

1.2.2. Critère d'identification nécessitant une adaptation selon les responsables

D'après les responsables interrogés dans l'enquête qualitative HAS, le critère suivant « *le médecin responsable assure au minimum 5 demi-journées lorsque la structure est ouverte plus de 5 demi-journées par semaine, sinon le médecin responsable est présent pendant le temps d'ouverture de la structure* » présentait des difficultés pour être respecté sur le terrain. Il pourrait être remplacé par « *le médecin responsable assure, dans le cadre de l'activité douleur chronique, au minimum 5 demi-journées lorsque la structure est ouverte plus de 5*

²⁵ Le contenu de ce courrier est plus détaillé dans ces recommandations. Elles sont disponibles sur le site de la HAS.

demi-journées par semaine, sinon le médecin responsable est présent pendant le temps d'ouverture de la structure »

En effet, les responsables ont indiqué qu'une partie de leurs activités dans le cadre de la douleur chronique se déroulait en dehors de la structure : dans les services conventionnels de l'établissement ou en dehors même de l'établissement comme dans le cas de la formation effectuée à l'IFSI (institut de formation en soins infirmiers) ou lors des réunions avec les professionnels libéraux.

Ainsi, c'était plutôt le temps dédié par le responsable à l'ensemble des activités réalisées par celui-ci dans le cadre de la structure spécialisée qu'il fallait prendre en compte. Les responsables étaient chargés de :

- faire le lien avec les autres professionnels de l'établissement et avec ceux de la ville ;
- suivre les patients hospitalisés pour douleur chronique ;
- réaliser des consultations pour les patients hospitalisés dans les autres services hospitaliers ;
- réaliser dans le cadre d'une compétence particulière (ex. les médecins anesthésistes-réanimateurs) des gestes antalgiques ;
- coordonner les professionnels de la structure ;
- participer à des formations internes à l'établissement de santé pour les professionnels médicaux et paramédicaux ;
- participer à des formations « externes » à l'hôpital pour les professionnels médicaux dans le cas de la FMC (formation médicale continue), des IDE dans les IFSI ;
- participer au CLUD.

L'étude SFETD 2005 n'a pas abordé la question de l'activité du responsable directement. En revanche, elle a étudié le temps consacré par la structure à la prise en charge des patients, à la formation, à l'information et à la recherche. D'après ces résultats l'activité principale restait la prise en charge des patients quel que soit le type de structure. Un peu plus de 20 % du temps était consacré à d'autres tâches dans le cas des consultations et des unités, le centre se différenciant dans le temps dédié à la recherche.

Tableau 30. Part du temps consacré par les professionnels à la prise en charge des patients, la formation, l'information et la recherche par type de structure. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

Type d'activité	Consultations Temps moyen consacré à l'activité en %	Unités Temps moyen consacré à l'activité en %	Centre Temps moyen consacré à l'activité en %
Prise en charge des patients intra et extrahospitalière	79,8 %	77 %	68,4 %
Formation	13,3 %	14,3 %	14,4 %
Information	4,6 %	6,3 %	5,7 %
Recherche	2,3 %	2,4 %	11,5 %

Synthèse

Le critère selon lequel « le médecin responsable assure, dans le cadre de l'activité douleur chronique, au minimum 5 demi-journées lorsque la structure est ouverte plus de 5 demi-journées par semaine, sinon le médecin responsable est présent pendant le temps d'ouverture de la structure » peut être respecté si sa formulation intègre les tâches internes et externes qui sont assurées par les responsables des structures spécialisées.

Entre 20 % et 30 % du temps des professionnels des structures est dédié à la formation, à l'information et la recherche dans le cadre de la douleur chronique.

1.2.3. Critères d'identification souhaitables mais nécessitant la prise en compte du contexte local de la structure

D'après les responsables interrogés dans l'enquête qualitative HAS, deux critères étaient souhaitables mais devaient tenir compte des conditions locales :

- la structure disposait d'un « accès simultané à deux salles de consultation sur le même site au moins deux demi-journées par semaine » ;
- la structure disposait « d'une salle destinée à effectuer des actes à visée antalgique » s'il était compris comme « accès à une salle destinée à effectuer des actes à visée antalgique ».

Accès simultané à deux salles de consultation sur le même site au moins deux demi-journées par semaine

Selon les responsables des structures sélectionnées dans l'enquête qualitative HAS, ce critère était souhaitable mais dépendait des moyens mis à leur disposition par l'établissement. Ce critère ne dépendait donc pas toujours des structures. Par ailleurs, le nombre de salles pour les consultations dépendait du temps médical dédié exclusivement à la consultation des patients et au volume de consultations.

L'enquête SEFTD 2005 a étudié le nombre de bureaux de consultation dans les structures. Un peu plus d'un tiers des structures de type « consultation » avaient un seul bureau de consultation.

Tableau 31. Nombre de bureaux par type de structure exprimé en pourcentage. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

Nombre de bureaux de consultation	% des consultations en disposant	% des unités en disposant	% des centres en disposant
0	-	2,6 %	-
1	35,2 %	15,6 %	-
2	28,4 %	26 %	8 %
3	22,7 %	29,9 %	24 %
4	9,1 %	16,9 %	48 %
5 et plus	4,5 %	9,1 %	20 %

Accès à une salle destinée à effectuer des actes à visée antalgique

Selon les responsables, le besoin d'une telle salle dépendait du type de patients que reçoit la structure, du volume d'activité réalisé et des profils des médecins qui composent la structure. Par ailleurs, ils considéraient que des gestes simples tels que les actes d'ergothérapie, les schémas posturaux ou les TENS (neurostimulation électrique transcutanée) pouvaient se réaliser dans un bureau de consultation. Les autres actes peuvent être effectués dans d'autres services comme la salle de réveil du bloc opératoire.

Synthèse

Selon l'enquête SFETD 2005, l'accès simultané à deux bureaux de consultation n'était pas possible pour plus d'une structure de type consultation sur trois et une unité sur six. L'accès à deux salles de consultation dépendait du contexte local ainsi que l'accès à une salle destinée à effectuer des actes à visée antalgique.

1.2.4. Critères d'identification jugés pertinents uniquement pour les structures de type centre ou unité

Selon les responsables interrogés lors de l'enquête qualitative effectuée par la HAS, trois critères pouvaient être applicables à des structures de type centre ou à des unités avec un volume d'activité et une taille importants :

- « la structure doit regrouper au moins trois médecins » ;
- « la structure dispose de deux médecins somaticiens de disciplines différentes » ;
- « un des somaticiens est un spécialiste de neurologie et un autre de neurochirurgie ».

Les responsables des structures considéraient que ces critères ne pouvaient s'appliquer qu'aux unités et centres de grande taille. La composition de l'équipe médicale devrait tenir compte des moyens des établissements et de la population prise en charge.

L'enquête SFETD 2005 montrait que le nombre de médecins dans les structures variait entre 1 et 12 pour les structures de type consultation et entre 1 et 16 pour les unités et les centres. Pourtant, le temps moyen dédié en médecin dans les structures de type consultation n'atteignait pas un ETP, ce qui peut témoigner d'une grande variation dans le temps de participation des médecins. Dans les seuls centres, l'ETP moyen était proche de trois.

Tableau 32. Professionnels médicaux intervenant dans les structures par type de structure. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

	% des consultations disposant du personnel (ETP moyen)	% des unités disposant du personnel (ETP moyen)	% des centres disposant du personnel (ETP moyen)
Anesthésiste-réanimateur	60 % (0,87)	76,3 % (1,22)	76,9 % (1,77)
Psychiatre	45,6 % (0,52)	63,2 % (0,75)	69,2 % (0,92)
Neurologue	38,9 % (0,46)	46,1 % (0,61)	61,5 % (1,31)
Rhumatologue	31,1 % (0,43)	28,9 % (0,39)	57,7 % (0,88)
Médecin généraliste	36,7 % (0,51)	35,5 % (0,58)	61,5 % (1,50)
Spécialiste en médecine de réadaptation	14,4 % (0,16)	26,3 % (0,28)	26,9 % (0,31)
Médecin avec une autre spécialité*	42,2 % (0,68)	44,7 % (0,91)	76,9 % (1,23)
ETP moyen tous médecins confondus	0,94	1,39	2,93

ETP : équivalent temps plein

* Nombreuses compétences différentes mais essentiellement des médecins acupuncteurs, gériatres ou médecins spécialistes de soins palliatifs.

Dans l'enquête transversale HAS de 2008, la première consultation du patient était le plus souvent réalisée par un anesthésiste-réanimateur, ce qui paraît logique étant donné que c'est le médecin le plus souvent présent dans les structures spécialisées.

Synthèse

En 2005, le nombre de médecins variait d'une structure à une autre. Les anesthésistes-réanimateurs et les neurologues étaient les spécialistes les plus représentés dans les structures spécialisées. Le temps médical dédié aux structures de type consultation n'atteignait pas un ETP, ce temps était de 1,4 ETP pour les unités et presque 3 ETP pour les centres.

Les données disponibles ne permettaient pas de connaître le nombre de structures qui respectent ces critères.

Les responsables interrogés dans le cadre de l'enquête qualitative HAS de 2008 proposaient que soit maintenue la présence de deux médecins somaticiens, mais sans préciser forcément les spécialités de ces médecins.

1.2.5. Critères d'identification pouvant être modifiés selon les responsables

Selon les responsables interrogés lors de l'enquête qualitative effectuée par la HAS, les critères suivants pouvaient être remplacés :

- « *les trois médecins effectuent chacun au moins deux demi-journées de consultation douleur par semaine, et au moins deux demi-journées de consultation communes à deux médecins* » ;
- « *le nombre total d'heures de consultation de toute l'équipe médicale est supérieur ou égal à 18 heures par semaine* ».

Selon eux, ces deux critères pouvaient être remplacés par « *la couverture médicale est assurée lors des demi-journées d'ouverture de la structure* ».

Le motif évoqué par les responsables dans le cas du critère « *les trois médecins effectuent...* » était que le temps dédié et le nombre de médecins dans les structures pouvaient être variables d'une structure à l'autre. Par ailleurs, certains des responsables ont indiqué une diminution dans la fréquence des consultations communes en raison d'un volume d'activité plus important.

Dans l'enquête sur la prise en charge de la douleur dans les établissements d'Aquitaine en 2006, quatre des 15 structures de type consultation satisfaisaient à ce critère.

En ce qui concerne le critère relatif à un temps de consultation de l'équipe médicale supérieur ou égal à 18 heures, les responsables considéraient qu'il était en contradiction avec le critère précédent « *les trois médecins effectuent chacun au moins deux demi-journées* » car le temps de consultation dépasserait les 18 heures en cas du respect de ce dernier. Ainsi, le critère « *le nombre total d'heures de consultation de toute l'équipe médicale est supérieur ou égal à 18 heures par semaine* » portait à confusion puisqu'il s'agissait en fait du nombre d'heures de consultation sans compter le temps que chaque médecin passait en staff.

Synthèse

Il n'existait pas d'information nationale permettant d'étudier la façon dont les structures spécialisées répondent à ces critères.

Pour les responsables des structures spécialisées, c'était plutôt la couverture médicale effective des demi-journées d'ouverture qui pourrait être retenue comme critère d'identification.

1.2.6. Critère d'identification pour lequel l'étude n'a pas permis de dégager un avis clair des responsables

Plusieurs propositions ont été faites par les responsables des structures spécialisées en ce qui concerne le critère : « l'activité de la structure spécialisée doit être supérieure ou égale à 500 consultations médicales externes annuelles pour pouvoir être identifiée comme structure spécialisée ». Les propositions ont été les suivantes :

- considérer l'activité en termes de nouveaux patients ;
- prendre en considération la file active en distinguant les nouveaux et les anciens patients ;
- réaliser entre 5 et 6 consultations par demi-journée d'ouverture.

Par ailleurs ils ont indiqué que ce critère fondé sur le nombre de consultations externes ne comprenait pas les consultations effectuées pour des patients hospitalisés.

L'enquête SFETD 2005 a étudié le nombre de consultations effectuées en externe et auprès des patients hospitalisés (sans préciser s'il s'agissait de patients hospitalisés suivis par la structure ou par les autres services hospitaliers). Les résultats ont montré qu'en 2005, plus de deux consultations sur cinq et près d'une unité sur cinq ne pouvaient pas remplir ce critère.

Tableau 33. Activité de consultations externes et pour des patients hospitalisés par type de structure. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

	Consultation	Unité	Centre
Nombre de consultations externes identifiées			
Moyenne ± écart type (médiane)	862 ± 825 (639)	1 356 ± 1 161 (987)	3 252 ± 1 933 (2 906)
minimum - maximum	39 - 3704	45 - 6 575	520 - 9 667
En classe :			
< 500	44,6 %	21,1 %	-
500 - 1 000	28,3 %	30,3 %	3,8 %
1 000 - 2 000	17,4 %	23,7 %	19,2 %
> 2 000	9,8 %	25,0 %	76,9 %
Nombre de consultations pour des patients hospitalisés			
Moyenne ± écart type (médiane)	203 ± 326 (75)	602 ± 1 506 (179)	771 ± 949 (294)
minimum - maximum	0 - 1 806	0 - 12 067	0 - 3 334
En classe :			
0	12,0 %	14,5 %	11,5 %
< 500	77,2 %	59,2 %	50,0 %
500 - 1 000	7,6 %	11,8 %	11,5 %
1 000 - 2 000	3,3 %	7,9 %	15,4 %
> 2 000	-	6,6 %	11,5 %

Lors de l'enquête qualitative effectuée par la HAS, certains des responsables ont indiqué, sans le préciser, qu'un volume d'activité était nécessaire pour que le service rendu soit reconnu par les pairs. Pour eux, une moindre activité ne saurait se comprendre que lorsqu'on est amené à suivre des populations très particulières, par exemple dans le cas des enfants où les consultations étaient extrêmement complexes.

Synthèse

L'activité en termes de consultations médicales externes des structures spécialisées est un élément important du contrat d'objectifs et de moyens établi entre l'établissement et l'ARH. L'activité de consultations médicales externes détermine le niveau de financement MIGAC des structures spécialisées (cf. Financement des structures spécialisées). Ce montant est principalement destiné au financement des postes des professionnels non médecins. Un lien est donc fait entre cette activité et le nombre et le temps dédié de professionnels non médicaux.

Par ailleurs le critère servant à mesurer cette activité n'inclut pas l'activité de consultation médicale des malades hospitalisés dans les autres services hospitaliers.

La majorité des responsables pensait que le nombre de 500 consultations était un minimum d'activité, sous réserve que la structure dispose d'un temps médical suffisant. D'autres critères ont été suggérés : le nombre de nouveaux malades, la file active des malades, un nombre de 5-6 consultations par demi-journée d'ouverture.

La détermination d'un autre critère que celui de la consultation médicale externe nécessiterait la révision du modèle de financement dont se servent les ARH dans le cadre du contrat d'objectifs et de moyens avec les établissements.

2. Pertinence de l'organisation en niveaux de prise en charge

Dans l'enquête qualitative HAS de 2008, neuf structures étaient initialement recensées comme des consultations, mais au moment de l'enquête elles avaient évolué vers des unités. En effet, ces structures avaient la possibilité d'hospitaliser des patients. L'enquête effectuée par la SEFTD sur l'activité de 2005 montrait que 93 % des structures de type consultation avaient recours à des lits d'hospitalisation et que 13 % des consultations avaient des lits dédiés. Cette enquête montrait aussi que 83 % des structures de type consultation n'avaient pas signé de convention concernant l'hospitalisation des malades suivis par la structure avec les autres services de l'établissement.

Pour les responsables ayant participé à l'enquête qualitative, les lits dédiés n'étaient pas indispensables et seul importait l'accès aux lits dans un autre service hospitalier. En revanche l'existence de lits dédiés pouvait être nécessaire en cas de volume d'activité important ou d'une spécialisation des structures dans une prise en charge spécifique. L'existence de lits dédiés ou l'accès aux lits dans les autres services hospitaliers n'était plus un critère pouvant faire la distinction entre la plupart des consultations et des unités selon les responsables interrogés dans cette enquête.

L'organisation telle que prévue dans la circulaire de 1998 prévoit trois niveaux d'organisation. Les responsables interrogés considéraient, pour la plupart d'entre eux, qu'un niveau d'organisation était en trop. Deux niveaux seraient suffisants : les unités et les centres. Toutefois les avis des responsables qui se sont prononcés en faveur de la disparition des structures de type consultation devraient être nuancés. Ces responsables n'ont pas mis en cause la possibilité pour une structure de débiter son activité comme une structure de type consultation mais elle peut évoluer par la suite vers une structure de type unité suivant le contexte local et la population prise en charge.

Après les travaux portant sur les critères d'identification dans les établissements de santé en Aquitaine, le groupe de travail du SROS III Aquitaine avait défini quatre niveaux de prise en charge de la douleur chronique :

- la consultation remplissant le cahier des charges régional ;
- la consultation pluridisciplinaire remplissant le cahier des charges national 1998, la possibilité d'une évolution vers une structure de type unité restant ouverte ;
- l'unité pluridisciplinaire disposant de lits dans des services ;
- le centre pluridisciplinaire de la douleur chronique assurant en plus les activités de recherche et enseignement.

Le groupe de travail du SROS III avait décidé la mise en place ou l'identification d'au moins une structure remplissant le cahier des charges régional par territoire intermédiaire²⁶ (150 000 habitants en moyenne). Le groupe de travail prévoyait aussi que chaque territoire de recours (l'équivalent d'un département, soit entre 300 000 et 400 000 habitants) devait disposer d'une consultation pluridisciplinaire telle que définie dans le cahier des charges national issu de la circulaire de 1998, avec la possibilité de développer une activité de type unité pluridisciplinaire avec une mise à disposition de lits d'hospitalisation. Le territoire régional comptait déjà un centre pluridisciplinaire douleur.

Les priorités identifiées pour la douleur chronique par le groupe SROS III d'Aquitaine étaient :

- créer une consultation sur le territoire qui ne disposait pas de consultation ;
- renforcer certaines des consultations de la douleur chronique pour qu'elles deviennent des consultations pluridisciplinaires de la douleur chronique dans les territoires de recours ;
- créer des conditions pour que des consultations spécialisées soient accessibles aux populations des territoires intermédiaires ;
- renforcer les ébauches de consultations de la douleur chronique existantes.

Synthèse

Les structures spécialisées sont susceptibles d'évoluer dans le temps.

Dans l'enquête qualitative réalisée par la HAS en 2008, la possibilité pour une structure d'hospitaliser un patient n'était plus un élément pouvant faire clairement la distinction entre une structure de type consultation et une unité.

L'évolution peut concerner aussi la composition de l'équipe médicale et non médicale.

Ces éléments soulèvent la nécessité d'une mise à jour régulière de l'identification des structures spécialisées auprès de l'ARH.

La pertinence d'une organisation en niveaux de spécialisation était unanimement acceptée, le centre pluridisciplinaire étant le niveau le plus élevé. Toutefois, les avis pouvaient varier en ce qui concerne le nombre de niveaux souhaitable.

Le groupe SROS III s'est servi des résultats de l'enquête portant sur les critères d'identification dans les établissements de santé en Aquitaine en 2006 pour déterminer le type de structure et les critères qui devaient être remplis par les différentes structures. Le type de structure tenait compte aussi de l'extension du territoire qui devait être couvert.

3. Procédure de prise en charge du patient

3.1 Population cible des différents types de structures spécialisées

Pour la majorité des responsables interrogés lors de l'enquête qualitative HAS, la population cible n'était pas différente d'une structure à une autre. Les patients avec une douleur chronique pourraient être adressés dans la structure spécialisée la plus proche quel que soit son type. Le centre pouvait recevoir en plus, en raison du niveau de spécialisation et du plateau technique, la population de patients adressés par d'autres structures spécialisées.

²⁶ Le SROS Aquitaine identifiait des territoires de proximité, intermédiaires, de recours et un territoire régional.

Une minorité de professionnels pensait qu'en raison d'un délai d'attente long, le recours au centre devrait être réservé aux patients des autres structures spécialisées.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (11) n'ont pas identifié de population spécifique à orienter vers une structure spécialisée.

3.2 Procédure d'accès du patient aux structures

D'après les responsables interrogés lors de l'enquête qualitative HAS, bien qu'il n'y ait pas de procédure formalisée écrite de l'accès du patient aux structures, une procédure informelle existait et était partagée par l'ensemble des professionnels des structures sélectionnées, des professionnels de l'établissement et des professionnels du milieu ambulatoire. Dans ces structures, la prise de rendez-vous était effectuée par le secrétariat ; en cas d'urgence, l'appel était orienté vers un médecin. Une fois le rendez-vous fixé, le processus d'accès du patient à la structure était fondé soit sur un courrier circonstancié, soit sur l'existence d'un questionnaire rempli par le médecin ou par le patient.

Dans l'enquête SEFTD 2005, plus de la moitié (56 %) des centres déclaraient adresser un questionnaire au patient ou au médecin avant sa première visite dans la structure, 39 % des unités et 35 % des consultations le faisaient également.

Un des responsables consultés lors de l'enquête qualitative a souligné la nécessité de recevoir les patients non adressés par le médecin traitant en raison d'une sensibilisation à la douleur chronique insuffisante de ce dernier. Dans les enquêtes quantitatives effectuées par la SFETD en 2006 et par la HAS en 2008, les résultats montraient qu'entre 6 % et 7 % des patients venaient aux structures spécialisées de leur propre initiative. Toutefois, cette dernière enquête a montré que les médecins jugeaient comme « justifié » le recours aux structures spécialisées pour 85 % de ces patients.

Dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (11) il est indiqué qu'avant la première consultation, en particulier lors d'une demande spontanée du patient ou lors d'une demande de rendez-vous non accompagnée d'une lettre du médecin traitant, il était souhaitable de proposer au patient un auto questionnaire, ce qui permettrait à la structure d'anticiper au mieux l'organisation de la première consultation

3.3 Situation d'urgence chez des patients avec une douleur chronique

Les situations d'urgence évoquées par les responsables participant à l'enquête qualitative HAS concernaient les patients avec : un cancer, une algodystrophie récente, une algie faciale, des intolérances médicamenteuses graves, des situations de iatrogénie, une acutisation de la douleur ou un changement dans la situation du patient faisant suspecter une aggravation de la pathologie sous-jacente, ou une aggravation de son état psychologique. Pour certains responsables, la prévention de la chronicisation d'une douleur aiguë pouvait aussi représenter une urgence. Deux modalités de fonctionnement leur permettaient de prendre en charge ces urgences : soit le rendez-vous était ajouté dans le planning, soit la structure avait prévu des plages horaires pour recevoir les urgences.

Dans l'enquête SFETD 2005, 88 % des consultations, 95 % des unités et 100 % des centres déclaraient pouvoir recevoir des urgences.

Synthèse

Pour la majorité des responsables interrogés, la population cible n'était pas différente d'un type de structure à un autre. Elle correspondait à tout patient souffrant d'une douleur chronique et provenant du bassin de vie de l'établissement. Les centres pouvaient recevoir des patients souffrant de tout type de douleur chronique, des patients des autres structures spécialisées mais aussi des patients qui nécessitaient un acte technique très spécialisé ou ayant une pathologie rare.

Dans la majorité des structures, il n'existait pas de procédure écrite concernant l'accès des patients aux structures spécialisées.

La plupart sollicitaient des informations auprès du médecin ayant orienté le patient sous forme d'un courrier circonstancié ou d'un questionnaire. Le patient pouvait également être amené à remplir un auto questionnaire préalablement à sa première consultation.

La HAS dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles (11) recommande que le patient, en particulier lorsqu'il s'oriente lui-même ou lorsqu'il n'a pas de lettre de son médecin traitant, remplisse un auto questionnaire afin d'anticiper au mieux l'organisation de la première consultation.

Selon les responsables interrogés, les situations d'urgence pouvaient exister lorsque le patient souffrait d'une douleur chronique ou lorsqu'une douleur aiguë risquait de se chroniciser. Face à ces situations, les structures spécialisées pouvaient ajouter le rendez-vous dans le planning, ou l'inscrire dans des plages horaires prévues à cette fin.

4. Difficultés de fonctionnement des structures spécialisées

4.1. Composition de l'équipe, temps dédié par les professionnels et locaux

Selon les responsables interrogés dans l'enquête qualitative HAS de 2008, les difficultés les plus importantes étaient de pouvoir disposer de personnels spécifiquement dédiés à la structure et de temps de travail suffisant en professionnels médicaux, non médicaux et en secrétariat dans le cas où ils étaient déjà présents dans la structure. Les professionnels non médicaux le plus fréquemment cités comme manquant à la structure étaient le psychologue et ensuite le masseur-kinésithérapeute.

Ces responsables ont indiqué que la solution résidait surtout dans la volonté et la possibilité de la direction de l'établissement de doter les structures en personnel et en temps dédié suffisants.

Pour certains des responsables, la mise à disposition de locaux pour la structure spécialisée était insuffisante dans leur établissement.

Dans l'enquête SFETD 2005, 65 % des structures spécialisées indiquaient avoir des difficultés à trouver du personnel. Les consultations et les unités étaient davantage concernées par ce problème.

Le problème des locaux affectait également les structures, bien que dans une moindre mesure : 34 % des structures considéraient cette difficulté comme majeure. Dans l'enquête SFETD 2005, les problèmes de locaux étaient les suivants : pénurie de locaux, éclatement/dispersion des locaux, absence de locaux dédiés et exigüité des locaux.

Tableau. 34 Principales difficultés rencontrées par les structures spécialisées. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

	% des consultations avec cette difficulté citée en 1 ^{er} ou en 2 ^e	% des unités avec cette difficulté citée en 1 ^{er} ou en 2 ^e	% des centres avec cette difficulté citée en 1 ^{er} ou en 2 ^e	% des structures spécialisées avec cette difficulté citée en 1 ^{er} ou en 2 ^e
Personnel	66,7	68,4	50,0	65,2 %
Locaux	35,5	29,1	43,3	33,8

4.2 Relations entre les structures spécialisées, la direction de l'établissement, les pôles d'activité et les autres services hospitaliers

La très grande majorité des responsables interrogés lors de l'enquête qualitative considérait que le financement des structures spécialisées mériterait d'être clarifié par la direction de l'établissement. La plupart des responsables interrogés (21 sur 24) n'étaient pas en mesure d'indiquer le montant du financement MIGAC dédié à la structure, ce montant étant versé à l'établissement par l'ARH.

Aucune difficulté de relation n'a été identifiée avec les autres services hospitaliers et le pôle d'activité dans l'enquête qualitative de la HAS.

Dans l'enquête SFETD 2005, 13 % des structures considéraient que leur relation avec les autres services de l'établissement était problématique.

4.3 Prise en charge pluridisciplinaire et interdisciplinaire

L'enquête qualitative HAS de 2008 a montré que la complexité de la prise en charge de la douleur chronique et les moyens mis à disposition des structures spécialisées pouvaient être à l'origine de solutions différentes. Toutefois, quelles que soient les solutions trouvées, les responsables interrogés ont indiqué que celles-ci devaient s'appuyer sur la pluridisciplinarité de la prise en charge. Cependant, la pluridisciplinarité pour une partie des responsables était difficile à assurer en raison de la composition de l'équipe et des difficultés à obtenir la présence simultanée des professionnels de santé.

L'évaluation somato-psychique et la prise en considération du contexte social du patient ont été identifiées comme des facteurs de réussite de la prise en charge. L'intervention du psychologue dans les structures était nécessaire, mais elle ne pouvait pas se substituer à l'intervention d'un psychiatre pour certains patients.

Pour rappel, il était noté dans la partie 4.1. « Composition de l'équipe, temps dédié par les professionnels et locaux » des difficultés à obtenir un temps dédié de psychologue. Par ailleurs, les psychiatres n'étaient présents que dans 56 % des structures spécialisées, selon l'enquête SFETD 2005.

Il a donc été souligné la difficulté de réaliser une évaluation somato-psychique dans un certain nombre de structures.

L'enquête transversale effectuée par la HAS en 2008 a montré que les patients reçus dans les structures spécialisées nécessitaient une prise en charge pluridisciplinaire dans plus de deux tiers des cas. L'analyse statistique a montré un lien entre la nécessité de faire intervenir plusieurs professionnels de disciplines différentes et le type de douleur considéré, la durée d'évolution de la douleur, l'âge et la situation socioprofessionnelle du malade ainsi que la structure dans laquelle se rendait le patient.

L'évaluation initiale effectuée en structure spécialisée devrait être réalisée par plusieurs professionnels, simultanément ou non. Plusieurs consultations peuvent être nécessaires pour une évaluation initiale, dans la mesure où la complexité de la situation clinique le justifie (11).

4.4 Financement des structures spécialisées

L'enquête qualitative effectuée par la HAS a révélé une certaine méconnaissance par les responsables interrogés des modalités de financement de la structure spécialisée, surtout en ce qui concerne le financement de l'organisation des structures (temps de formation, de secrétariat, postes des professionnels non médicaux) et l'hospitalisation du patient pour douleur chronique.

Financement de l'organisation des structures spécialisées

Un modèle de négociation du financement par la dotation MIGAC a été réalisé. Cette dotation permet de financer l'organisation de l'activité de consultation (hors consultation patient-médecin) c'est-à-dire l'organisation du secrétariat, de la coordination des professionnels, des formations... qui ne constitue pas une activité productrice de soins quantifiables et ne peut pas être financée dans le cadre de la tarification à l'activité.

La presque totalité des responsables interrogés lors de l'enquête qualitative de la HAS connaissait cette possibilité de financement. Mais ils ne pouvaient pas se prononcer sur l'adéquation précise entre les montants alloués et l'équipe présente dans la structure en raison de leur méconnaissance des montants de cette dotation.

Financement des consultations externes

La majorité des responsables de l'enquête qualitative a indiqué que, quelle que soit la consultation (première consultation du patient ou consultation de suivi), elle était facturée un CS (soit 23 €) lorsqu'elle était réalisée par un spécialiste et un C (22 €) lorsqu'elle était réalisée par un généraliste. Deux responsables codaient un C2 (soit 44 €) pour la première et un CS pour les suivantes. Dans une de ces structures, une majoration pour coordination (MCS) était appliquée ainsi que les actes correspondants en cas d'acte infirmier (AMI).

Dans l'article 18 de la nomenclature des actes professionnels dans sa version d'octobre 2008, il est indiqué que la cotation C2 (C3 s'il s'agit d'un professeur d'université) peut s'appliquer lorsque le médecin est titulaire d'un certificat d'études spécialisées ou s'il s'agit d'un médecin spécialiste et que l'acte de consultation est conforme aux règles suivantes :

- ne recevoir le patient que sur demande explicite de son médecin traitant, par dérogation pour le stomatologiste ou sur demande explicite du chirurgien-dentiste ;
- ne pas avoir reçu le patient dans les 6 mois précédant la consultation ;
- adresser au médecin traitant ses propositions thérapeutiques et lui laisser la charge d'en surveiller l'application ;
- ne pas recevoir à nouveau le patient pendant les 6 mois suivants excepté pour les psychiatres ou neuropsychiatres qui peuvent, en cas de séquence de soins nécessaire, revoir le patient une ou deux fois dans les semaines suivant cet avis ponctuel.

Au travers de ces règles, il semblerait que la codification de l'acte en C2 ne soit pas possible actuellement dans le cas où le médecin de la structure a besoin de revoir le malade avant un délai de 6 mois. Les responsables codant un C ou un un CS pour une première consultation ont souligné que les montants correspondants ne reflétaient pas la lourdeur en temps de la consultation. L'étude quantitative effectuée par la HAS a montré que la durée moyenne de la première consultation du patient était de 49 minutes.

Financement des séjours d'hospitalisation pour douleur chronique

La majorité des responsables interrogés méconnaissait au moment de l'entretien les GHS correspondant aux hospitalisations pour douleur chronique. La plupart laissait la responsabilité du codage aux autres services hospitaliers. L'activité d'hospitalisation revenait ainsi aux autres services hospitaliers et pouvait ne pas être identifiée comme un séjour hospitalier pour douleur chronique.

Financement de la recherche

Cette question n'a pas pu être abordée en profondeur étant donné le faible nombre de structures de type centre sélectionnées.

4.5 Pérennisation des structures spécialisées

Pour l'ensemble des responsables consultés lors de l'enquête qualitative de la HAS, les structures peuvent être « personne-dépendantes », ce qui pourrait compromettre leur pérennité.

La pérennisation des structures pourrait dépendre de :

- l'analyse de l'existant et l'étude des besoins régionaux suivis du développement des structures ou leur consolidation selon les cas ;
- une implication forte de la direction de l'établissement, des pôles d'activité et de l'ARH pour ce type d'activité transversale difficile à identifier ;
- la pérennisation et la revalorisation des postes dans les structures afin d'améliorer l'attractivité de la structure ;
- l'élargissement de l'offre de formation à la douleur chronique pour l'ensemble des acteurs concernés.

L'ARH aurait aussi un rôle pour :

- l'analyse des besoins ;
- la vérification de l'utilisation appropriée des financements ;
- l'uniformisation de l'offre de soins dans la région ;
- l'étude du fonctionnement des CLUD, des structures spécialisées, des soins palliatifs, des soins de support ;
- la promotion de la prise en charge de la douleur chronique auprès des professionnels de santé.

Dans l'étude SEFTD 2005, 57 % des structures de type consultation, 85 % des unités et 85 % des centres ont déclaré être des unités fonctionnelles. Les trois quarts (76 %) des structures spécialisées étaient rattachées à un service conventionnel : 37 % à un service d'anesthésie-réanimation, 15 % à un service de soins palliatifs et douleur chronique, 10 % à un service d'oncologie, 9 % à un service de rhumatologie, 9 % à un service de neurochirurgie (surtout les centres douleur), 7 % à un service de neurologie. Ce travail n'a pas étudié le lien entre la spécialité du responsable de la structure et le rattachement au service de spécialité de celui-ci.

Dans le chapitre 12a du manuel de certification version 2010 (annexe 3), la prise en charge de la douleur est une pratique exigible et prioritaire. Ce chapitre traite effectivement de la prise en charge de la douleur sans faire la distinction entre la douleur aiguë et la douleur chronique. Toutefois, il rappelle l'obligation des établissements à se conformer à la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, qui reconnaît le soulagement de la douleur, sans faire la distinction entre le type de douleur, comme un droit fondamental de toute personne.

Selon les responsables ayant participé à l'enquête qualitative de la HAS, l'existence d'une structure spécialisée ne devrait pas être analysée établissement par établissement mais selon le contexte local.

Synthèse

Selon les enquêtes menées par la SFETD en 2006 et la HAS en 2008, les difficultés concernant la composition de l'équipe médicale et non médicale, le temps dédié de ces professionnels dans les structures spécialisées et les locaux mis à disposition semblent demeurer.

La prise en charge pluridisciplinaire, l'évaluation psychosomatique et la prise en compte du contexte social du patient sont nécessaires, mais sont parfois difficiles à assurer pour des raisons de disposition du personnel.

Selon les responsables des structures spécialisées, l'identification de l'activité et le niveau de financement des structures spécialisées par la dotation MIGAC et son utilisation mériteraient d'être clarifiés.

Le nombre de séjours codés dans les GHS relatifs à la douleur chronique était d'environ 14 000 en 2007. Il semble toutefois que ce chiffre ne reflète pas le nombre réel d'hospitalisations pour douleur chronique, les séjours pour douleur chronique pouvant être rattachés à d'autres services hospitaliers.

La durée de la première consultation était d'environ 50 minutes. La majorité des structures dont les responsables ont été interrogés appliquaient dans ce cas le tarif en vigueur correspondant à une consultation. Des modes de tarification différents apparemment non conformes ont été identifiés. La tarification de la première consultation/évaluation du patient dans les structures spécialisées mériterait probablement d'être discutée et clarifiée.

L'existence des structures est parfois très liée à l'engagement de certains professionnels, ce qui soulève la question de la pérennisation de ces structures.

Les facteurs identifiés par les responsables des structures pouvant intervenir dans la pérennisation des structures sont multiples : une analyse de l'existant et des besoins à couvrir ; l'implication forte des autres acteurs hospitaliers et institutionnels ; la pérennisation des postes et des temps médicaux et non médicaux dédiés.

5. Articulations avec les autres équipes

5.1 Articulation entre les structures spécialisées et les structures de soins palliatifs

L'article 1^{er} de la loi n°99-477 de 1999 définit les soins palliatifs comme des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Le programme national de développement des soins palliatifs en 2008 précise que les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

La majorité des responsables interrogés soulignaient des différences entre les structures spécialisées et les structures de soins palliatifs en ce qui concerne l'activité, la population,

les objectifs et la prise en charge. Bien que la pluridisciplinarité, la coordination des différents intervenants, la prise en considération autant des aspects somatiques que psychosociaux soient nécessaires aux deux disciplines, la mission des structures de soins palliatifs correspondait à l'accompagnement du patient et de sa famille à la fin de sa vie, tandis que, pour les structures spécialisées, la mission était d'aider à la réinsertion des patients avec une douleur chronique.

Le CLUD permet de définir au sein de l'établissement une politique cohérente en matière de prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Ainsi, il officialise, organise et coordonne les initiatives existantes et vise à améliorer la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs, et il constituerait un lien de rencontre et d'échange de ces deux équipes.

Dans l'enquête SEFTD 2005, ces liens existaient sur le terrain : la grande majorité des structures spécialisées déclaraient avoir un lien avec les structures de soins palliatifs. Près de la moitié avaient un secrétariat commun ou assuraient des formations en commun.

Tableau 35. Existence d'un CLUD ou d'une structure de soins palliatifs dans les établissements disposant d'une structure spécialisée, existence et type de liens entre ces structures. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

	Consultations	Unités	Centres
Présence d'un CLUD dans l'établissement	96,6 %	97,4 %	100 %
Si oui, participation de la structure spécialisée au CLUD	98,8 %	100 %	100 %
Présence d'un service ou équipe mobile spécifique de soins palliatifs dans l'établissement :			
Effective	66,3 %	58,7 %	72 %
En cours de création	14,5 %	6,7 %	12 %
Non	19,3 %	34,7 %	16 %
Si présence effective, liens avec la structure spécialisée :			
Aucun lien	5,8 %	0 %	13,3 %
Secrétariat commun	51,9 %	46,3 %	46,7 %
Formations assurées en commun	55,8 %	56,1 %	73,3 %
Autre lien*	57,7 %	61 %	73 %

* membres de l'équipe en commun (voire même équipe), complémentarités, échanges de conseils/avis, staffs communs, aides ponctuelles.

5.2 Structures spécialisées adultes et structures spécialisées enfants

Étant donné la spécificité de la prise en charge, les responsables ayant participé à l'enquête qualitative de la HAS ont suggéré que la coordination soit réalisée par le pédiatre de l'enfant et que la prise en charge soit assurée par des pédiatres et des pédopsychiatres spécialisés dans la douleur chronique de l'enfant, dans des centres régionaux spécialisés.

L'enquête SFETD 2005 montrait effectivement que la majorité des structures spécialisées prenaient en charge exclusivement des adultes. Un cinquième de l'ensemble des structures de type unité avait une activité mixte.

Tableau 36. Populations prises en charge par les structures spécialisées. Résultats de l'enquête SFETD 2005.

	Consultations	Unités	Centres	Toutes structures confondues
Adultes exclusivement	92,9 %	78,2 %	84,2 %	86,1 %
Enfants et adultes	5,7 %	18,2 %	15,8 %	11,8 %
Enfants exclusivement	1,4 %	3,6 %	-	2,1 %

Synthèse

En 2005, la plupart des structures spécialisées déclaraient avoir des liens avec les structures de soins palliatifs. Ces liens pouvaient prendre plusieurs formes : secrétariats communs, formations assurées en commun, professionnels assurant les deux activités...

La pluridisciplinarité, la coordination des différents intervenants, la prise en considération autant des aspects somatiques que psychosociaux sont des points communs aux deux disciplines. Toutefois, les populations prises en charge et les objectifs poursuivis par ces activités sont différents.

L'étude de l'articulation entre les structures spécialisées et les soins de support était difficile car la définition de ces soins était mal connue de la majorité des responsables interrogés. Actuellement des travaux portant sur le périmètre, l'organisation et l'évaluation des soins de support sont en cours. Ils sont coordonnés par l'INCa et pourraient identifier les liens entre ces soins et la prise en charge de la douleur.

En 2005, près de 1/18 des structures de type consultation, 1/5 des unités et 1/6 des centres prenaient en charge une population mixte, enfants et adultes.

Mais la prise en charge des enfants fait appel à des compétences spécifiques (pédiatre, pédopsychiatre).

En raison de leur diversité, l'étude des articulations existantes et souhaitables des structures spécialisées avec d'autres structures n'a pas pu être approfondie davantage dans le cadre de ce travail.

Synthèse

Les travaux français disponibles concernant l'organisation des structures spécialisées, fondés sur des enquêtes déclaratives, ne permettaient de répondre que partiellement aux objectifs de la saisine. Aussi, le service évaluation économique et santé publique de la HAS a mis en œuvre deux types de travaux, ayant des objectifs et des natures différents.

Les caractéristiques de la population qui recourt aux structures spécialisées, l'adéquation entre les besoins de cette population et la prise en charge proposée par les structures ont été étudiées au travers d'une enquête transversale. Cette enquête était centrée sur la première évaluation des patients se rendant dans les structures spécialisées.

Une étude de type qualitatif fondée sur des entretiens libres et semi-dirigés a permis d'aborder les aspects plus organisationnels (critères d'identification des structures par les ARH, niveau de prise en charge des structures...). La participation des responsables des structures à ces travaux a montré leur intérêt pour les différents aspects traités.

Ce travail s'est aussi appuyé sur deux enquêtes françaises. La première porte sur l'activité des structures spécialisées en 2005 et a été conduite par la SFETD (résultats publiés en 2008). La seconde enquête étudie le respect des critères d'identification des structures spécialisées dans les établissements de santé d'Aquitaine en 2006. Elle a été réalisée par l'ARH d'Aquitaine dans le cadre des travaux de préparation du SROS III.

Les résultats de ces différents travaux ont été confrontés lorsque cela était possible.

Apports des travaux réalisés par la HAS

Ce travail constitue un état des lieux de l'organisation des structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique. Il s'agit d'un point de départ qui pourrait être utilisé dans des études d'impact de décisions sur une modification éventuelle de la réglementation.

Dans l'enquête transversale de 2008, conduite par la HAS et la SFETD²⁷, les médecins qui évaluaient et remplissaient la fiche « patient » avaient l'opportunité de recueillir directement les informations nécessaires à la caractérisation sociodémographique et clinique des patients qui recourent aux structures spécialisées. Ils ont pu aussi recueillir les informations sur le temps d'attente pour obtenir un premier rendez-vous, le bilan somatique des patients et sur les recours aux structures, jugés comme « justifiés » ou « injustifiés ». Par ailleurs, ils pouvaient envisager la prise en charge future de ces patients.

La méthodologie utilisée dans le cadre de cette enquête transversale a permis de limiter le biais de mémoire. Environ 2 900 fiches patients ont été collectées et étudiées. Grâce à la qualité des informations obtenues, il a été possible d'analyser le fonctionnement des structures spécialisées, notamment en ce qui concerne la population qu'elles reçoivent.

L'enquête qualitative conduite par la HAS auprès de 24 responsables de structures spécialisées a permis d'étudier la pertinence de l'organisation décrite dans la circulaire de 1998, mais aussi de savoir si les critères d'identification des structures spécialisées étaient ou pouvaient être respectés. De même, d'autres aspects tels que la pérennité et le financement de ces structures ont été abordés. Tout en tenant compte des limites de ce type de travaux, elle a permis d'explorer un sujet complexe et d'identifier des voies d'amélioration possibles.

²⁷ L'envoi des questionnaires a été effectué par la SFETD.

Limites des travaux réalisés par la HAS

Les deux enquêtes menées par la HAS, ainsi que les deux études utilisées dans le cadre de ce document, sont fondées sur l'appréhension subjective de la réalité par des professionnels de santé des structures spécialisées. L'interprétation de la réalité par ces professionnels peut être le résultat, non seulement de situations personnelles, mais aussi de représentations collectives. La difficulté dans ce type de travaux est d'identifier dans quelle mesure il a été possible, pour l'investigateur, d'avoir accès à une réalité objective.

Dans l'enquête qualitative de la HAS, il s'est avéré que la plupart des responsables avaient des avis convergents. Toutefois, l'analyse et l'interprétation des avis peuvent être difficiles lorsqu'ils sont entremêlés d'exemples anecdotiques ou parsemés de commentaires ciblés sur un contexte local très spécifique. Par ailleurs, les réponses données par un responsable pouvaient soulever des aspects importants non traités par les autres professionnels consultés. Dans ce cas, malgré l'existence d'un guide d'entretien suivi de façon rigoureuse, le contenu des derniers entretiens a pu se modifier par rapport aux premiers. C'est pourquoi un certain recul devrait être pris lors de l'interprétation et la généralisation des résultats de l'enquête qualitative. Toutefois, la confrontation des résultats issus de travaux différents suivait les mêmes tendances, ce qui a pu conforter les résultats de l'analyse.

L'enquête transversale de 2008 menée par la HAS a étudié la population adressée par un médecin généraliste, un spécialiste, une autre structure spécialisée ou qui s'est présentée d'elle-même à la structure spécialisée. Cette population identifiée ne correspond certainement pas à la population de patients avec une douleur chronique en population générale. Par ailleurs, l'exhaustivité n'a pas été atteinte puisque près d'un tiers des structures spécialisées n'ont pas participé à ce travail. Ainsi, il convient d'être prudent dans la généralisation des résultats.

Par ailleurs, le point de vue étudié en ce qui concerne les aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur, quel que soit le type de travaux utilisés dans cette analyse, est celui des structures spécialisées. Les points de vue des patients avec une douleur chronique, des professionnels non médicaux des structures spécialisées, des professionnels libéraux (notamment le médecin traitant), de la direction des établissements hospitaliers, des chefs de pôle d'activité hospitalière et des autorités sanitaires ou de régulation n'ont pas pu être abordés. En effet, devant l'importance des travaux envisageables, il a semblé nécessaire de hiérarchiser les travaux pour poser un diagnostic et de se focaliser dans un premier temps sur les structures spécialisées. Néanmoins, l'avis des patients et des autres professionnels de santé serait nécessaire pour une évaluation complète.

Ces travaux se sont focalisés sur les structures spécialisées adultes du territoire métropolitain. Ils ne s'appliquent pas à ce stade aux populations nécessitant des prises en charge particulières comme les enfants ou les personnes vulnérables (personnes âgées, personnes en situation de handicap, patients ayant une pathologie psychiatrique) avec une douleur chronique, les réseaux de santé douleur, les structures spécialisées des départements et territoires français d'outre-mer. Des travaux spécifiques seraient encore nécessaires pour compléter cette analyse.

Par ailleurs, le positionnement des structures spécialisées dans le système de santé, à savoir leur rattachement à des établissements MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) ou à d'autres types d'établissements, n'a pas été considéré dans ce document. En particulier, il aurait été intéressant d'étudier les structures rattachées à un établissement SSR (soins de suite ou de réadaptation) et de rechercher les liens possibles entre ces structures et les structures rattachées aux établissements MCO.

En raison de leurs objectifs, les différents travaux mis en œuvre ou analysés dans ce document n'ont permis d'étudier qu'une partie des aspects de la prise en charge de la douleur chronique. Ils

ont porté sur le niveau d'équipement et la qualification du personnel et une partie du processus de prise en charge au sein des structures spécialisées. En revanche ces travaux n'ont pas concerné les pratiques médicales ou soignantes au regard de leur conformité au savoir médical et de la relation avec le patient. De même, ces travaux n'ont pas abordé les résultats en termes de conséquences sur l'état de santé d'un individu ou d'une population. La qualité de la prise en charge proposée par les structures spécialisées a été considérée sous des aspects tels que les délais, le respect des critères servant à l'identification des structures spécialisées.

Capacité des structures spécialisées à répondre à la demande actuelle des patients

Les recours aux structures spécialisées étaient jugés comme « justifiés » pour la majorité des patients : seulement 7 % des patients consultant pour la première fois dans une structure avaient un recours « injustifié » selon les médecins. Les médecins considéraient que les recours étaient « injustifiés » lorsque le patient avait déjà un traitement adapté, lorsque la prise en charge du patient ne relevait pas d'une prise en charge spécialisée ou relevait du médecin traitant ou lorsque la structure n'avait pas de réponse adaptée.

Le taux de recours « injustifiés » était plus élevé pour les patients souffrant d'autres douleurs rhumatologiques, de douleurs viscérales ou d'un syndrome douloureux régional complexe, pour les patients souffrant d'une douleur récente, pour les patients se rendant d'eux-mêmes dans une structure et pour ceux n'ayant pas consulté au préalable pour leur douleur.

De même, les motifs à l'origine de la saisine supposaient que le temps d'attente pour avoir un rendez-vous était long. Les résultats de l'enquête transversale de la HAS indiquaient des délais d'attente pouvant être considérés comme raisonnables pour 56 % des patients, qui étaient reçus dans le mois. Par ailleurs, 4 patients sur 5 attendaient moins de 2 mois. Ces délais pouvaient être adaptés par les structures selon la situation du patient ; par exemple, un patient souffrant d'une douleur cancéreuse ou étant âgé avait un temps d'attente plus court.

21 % des patients avaient tout de même un temps d'attente de plus de 3 mois pour leur premier rendez-vous.

Cependant, les délais d'attente pour le premier rendez-vous pourraient se rallonger si la population demandant une consultation dans les structures spécialisées augmentait. En effet, la demande réelle qui devrait être adressée aux structures spécialisées n'est pas connue. L'étude de Bouhassira et al., fondée sur l'enquête française STOPNET, estime une prévalence de la douleur chronique dans la population adulte relativement importante : près de 1 Français sur 5 de plus de 18 ans présenterait une douleur chronique sévère. Cette prévalence conduit à s'interroger sur la population potentielle qui devrait être orientée vers les structures spécialisées et la capacité de ces dernières à pouvoir répondre à une demande supérieure à celle d'aujourd'hui. En effet, un afflux supplémentaire de patients souffrant de douleur chronique et dont le recours à ces structures est « justifié » pourrait remettre en question la qualité du service proposé et augmenter les délais d'attente, si les capacités des structures spécialisées restent inchangées.

Cependant, cette dernière étude française ne permettait pas de déterminer la population avec une douleur chronique qui devrait être orientée vers les structures spécialisées. Ceci était d'autant plus difficile qu'au moment de la réalisation de cette étude de prévalence, la définition de la douleur chronique et les critères d'orientation du patient vers une structure spécialisée n'étaient pas suffisamment précis. Les recommandations de 2009 élaborées par le service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (11) ont précisé ces deux points.

La part de la population avec une douleur chronique qui pourrait être orientée vers les structures spécialisées reste inconnue et des travaux complémentaires en population générale, prenant en compte le cadre défini par les recommandations de la HAS, seraient nécessaires afin de connaître le besoin réel.

Les modalités d'accès du patient dans la structure spécialisée

Les patients souffrant d'une douleur chronique peuvent être orientés vers une structure spécialisée par un médecin généraliste, un médecin spécialiste ou s'orienter eux-mêmes. Dans l'enquête transversale de la HAS, la moitié des patients était orientée vers une structure spécialisée par un médecin généraliste. 6 % des patients s'orientaient eux-mêmes dans une structure, il s'agissait principalement de femmes, de personnes ayant une activité professionnelle et de patients souffrant de céphalées.

Les médecins ayant rempli les questionnaires considéraient que les patients s'orientant eux-mêmes dans une structure spécialisée avaient plus de risque d'avoir un recours « injustifié » que les autres.

D'après l'enquête qualitative menée par la HAS, il n'existait pas de procédure écrite sur l'accès des patients aux structures spécialisées.

Afin de limiter les recours jugés comme « injustifiés » et améliorer la qualité de la première évaluation du patient, une procédure claire et précise devrait être suivie. Selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (11), la demande de consultation doit être accompagnée d'un courrier type du médecin qui oriente le patient. Si le patient s'oriente lui-même dans une structure spécialisée, il est recommandé qu'il remplisse un auto questionnaire.

La pluridisciplinarité au sein des structures spécialisées

Les résultats de l'enquête transversale de la HAS indiquaient que 70 % des nouveaux patients se présentant dans une structure spécialisée avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire. Le besoin d'une telle prise en charge dépendait du type de douleur, de la durée de la douleur, de l'âge et de la situation socioprofessionnelle du patient et du type de structure dans laquelle consulte le patient. Pour 45 % des patients, deux ou plus de deux médecins de disciplines différentes allaient intervenir.

L'enquête qualitative de la HAS a souligné l'importance de l'évaluation somato-psychique dans la prise en charge du patient douloureux chronique, mais a aussi mis en évidence les difficultés des structures à se doter en personnel dédié et notamment en temps dédié de psychiatre. 30 % des patients n'allaient recevoir l'avis que d'un somaticien.

Selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, l'évaluation initiale effectuée en structure spécialisée devrait être réalisée par plusieurs professionnels, simultanément ou non (11).

Lorsque la structure a des difficultés pour obtenir un temps de spécialiste, il serait souhaitable qu'elle puisse créer des relations actives avec les médecins extérieurs à la structure afin de pallier ce manque et garantir au patient une prise en charge pluridisciplinaire. Ces recours aux médecins extérieurs peuvent s'effectuer dans la mesure où ces derniers ont une spécialisation en douleur, permettent une continuité dans la prise en charge du patient et participent aux réunions pluridisciplinaires de la structure spécialisée.

L'organisation des structures spécialisées en niveaux de prise en charge

Sur ce point, l'enquête qualitative menée par la HAS a soulevé des questions sur l'organisation actuelle et a permis de dégager certaines propositions. Il est cependant difficile de proposer un nouveau type d'organisation des structures spécialisées sachant qu'il n'y a pas de preuves pour justifier une meilleure efficacité d'une nouvelle organisation par rapport à l'organisation actuelle, ni de preuves de l'efficacité de l'organisation actuelle.

Ce travail a montré que les structures spécialisées pouvaient évoluer dans le temps et que certains critères identifiant les structures en consultation, unité et centre pluridisciplinaires devaient être revus. Notamment, la possibilité d'avoir accès aux lits pour l'hospitalisation des patients n'est probablement plus un critère pouvant distinguer les structures de type consultation et unité.

L'existence de la prise en charge par niveau de spécialisation faisait l'unanimité. En revanche, le nombre de niveaux nécessaires de prise en charge était moins consensuel.

L'étude des critères d'identification des structures dans la région Aquitaine a permis de préconiser une organisation qui tienne compte de la réalité du terrain. À défaut de connaître le besoin réel, l'organisation proposée en quatre niveaux différents (consultation de proximité, consultation pluridisciplinaire, unité et centre) a pris en compte le maillage des structures sur le territoire régional. Ce travail a permis d'identifier des territoires faiblement ou non pourvus en structures spécialisées mais aussi des structures insuffisamment dotées en ressources humaines et matérielles.

Les résultats de l'analyse des critères d'identification des structures spécialisées dans l'enquête qualitative de la HAS concordaient, dans leur globalité, avec les résultats de l'enquête menée en Aquitaine. Certaines structures spécialisées avaient des difficultés à remplir les critères d'identification. Le recueil des avis des responsables des structures a permis d'identifier les critères qui devaient être respectés dans l'état et ceux qui, selon eux, pourraient être revus afin de prendre en considération les réalités locales.

Selon les responsables interrogés, il était nécessaire d'avoir un responsable diplômé douleur, d'avoir un temps dédié de psychiatre et de professionnels non médicaux au sein de la structure, de mettre en place des réunions de synthèse pluridisciplinaire, de disposer d'une permanence téléphonique et d'avoir une unité de lieu. En revanche, certains critères comme l'accès à plusieurs locaux, la composition de l'équipe médicale et le temps de présence des médecins nécessitaient, selon eux, une adaptation selon le contexte local ou une clarification.

Le financement et l'activité des structures spécialisées

La majorité des responsables des structures participant à l'enquête qualitative de la HAS ne connaissait pas le financement MIGAC (Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation) versé aux établissements de santé ni l'adéquation de ce financement avec le nombre et le temps de professionnels dédiés à la structure.

Par ailleurs, d'après l'enquête transversale de la HAS, la durée moyenne de la première consultation du patient dans une structure spécialisée était de 50 minutes. En général, cette première consultation est valorisée comme le tarif conventionnel d'une consultation d'un spécialiste ou d'un généraliste.

La dotation MIG est censée financer les surcoûts de l'activité de consultation et entre autres prendre en compte la longueur des consultations. Ainsi, le montant de cette dotation et son utilisation au sein de l'établissement mériteraient d'être clarifiés.

Ce mode de financement (consultation au tarif conventionnel et dotation MIG) ne semble pas le plus à même de rendre compte de l'activité réelle des structures spécialisées. Un mode de financement forfaitaire semblerait plus adapté.

La traçabilité de l'activité des structures, y compris au sein de l'établissement de santé²⁸, mériterait d'être améliorée. Des travaux coordonnés par la DHOS sont actuellement en cours afin d'élaborer un outil susceptible de recueillir cette activité. Il sera testé en 2009.

Une meilleure traçabilité de l'activité des structures spécialisées permettrait également une meilleure visibilité auprès de l'ensemble des professionnels de santé.

L'hospitalisation pour douleur chronique

Les résultats de l'enquête transversale de la HAS indiquaient que 17 % des patients avaient besoin d'être hospitalisés pour leur douleur. La nécessité d'hospitaliser le patient dépendait de sa douleur, de sa situation socioprofessionnelle, de la structure dans laquelle il consulte et du nombre de jours d'ouverture de cette dernière.

Les responsables des structures spécialisées, ayant participé à l'enquête qualitative de la HAS, considéraient que les lits d'hospitalisation dédiés n'étaient pas indispensables. Il serait souhaitable que les structures passent des conventions avec d'autres services hospitaliers de l'établissement de santé afin d'avoir accès à des lits d'hospitalisation.

²⁸ Il s'agit des consultations réalisées par les professionnels de santé des structures spécialisées auprès des patients hospitalisés de l'établissement de santé.

Conclusion

La douleur chronique est un phénomène pluridimensionnel somatique et psychosocial. La pluridisciplinarité et l'approche pluridimensionnelle sont les principes fondateurs des structures spécialisées. Les structures spécialisées sont reconnues comme telles par les ARH dès lors qu'elles respectent les critères d'identification énoncés dans le cahier des charges national issu de la circulaire de 1998.

Les professionnels engagés dans l'évaluation et le traitement de la douleur chronique ont suggéré qu'une partie de la population qui recourt aux structures spécialisées ne correspondait pas systématiquement à la population cible. Ceci aurait comme conséquence un rallongement des délais d'attente pour obtenir un rendez-vous dans une structure spécialisée, celui-ci pouvant être, selon les professionnels de santé concernés, de 3 à 4 mois.

La SFETD, à l'origine de la saisine, le comité d'organisation réuni par la HAS et la commission d'évaluation des stratégies de santé de la HAS ont déterminé les questions auxquelles ce travail devait répondre. Il s'agissait d'étudier :

- si la population se rendant dans les structures spécialisées correspondait à la population cible des structures ;
- quel était le délai de prise en charge des patients souffrant d'une douleur chronique dans les structures spécialisées ;
- du point de vue organisationnel :
 - la pertinence d'une organisation en trois types de structures spécialisées de lutte contre la douleur chronique (consultation, unité, centre),
 - le rôle et la place des professionnels non médicaux (infirmier, masseur-kinésithérapeute, psychologue...) dans le traitement et le suivi de la douleur chronique,
 - si les critères d'identification contenus dans le cahier des charges national issu de la circulaire de 1998 étaient ou pouvaient être respectés ;
- les difficultés dans le fonctionnement quotidien et les solutions envisageables ;
- les articulations existantes et souhaitables entre :
 - les structures spécialisées et les structures de soins palliatifs,
 - les structures spécialisées et les soins de support,
 - les structures spécialisées pour enfants et celles pour adultes.

D'après l'enquête transversale réalisée par la SFETD et la HAS en 2008, la population se rendant dans les structures spécialisées correspond dans la majorité des cas à la population cible. En effet, le taux de recours jugés par les médecins comme « injustifiés » est relativement faible et le délai d'attente pour obtenir une consultation paraît raisonnable pour la moitié des patients. Toutefois, il s'agit des patients qui se rendent dans les structures spécialisées et non de la demande réelle. La demande non couverte n'est pas connue.

Par ailleurs, l'identification et l'organisation des structures spécialisées devraient, sur certains critères, être adaptées, modifiées ou clarifiées.

Les points suivants ont été soulevés :

- certains critères d'identification mériteraient d'être modifiés, reformulés ou adaptés au contexte local ;
- l'organisation des structures spécialisées en trois niveaux (consultation, unité et centre) mériterait d'être adaptée dans certains cas au contexte local et de prendre en compte la population prise en charge ;
- les liens avec les professionnels de santé extérieurs mériteraient d'être renforcés afin de pallier, dans certains cas, le manque de personnel dédié dans la structure ;
- le financement des structures spécialisées mériterait d'être clarifié auprès des responsables des structures et notamment la dotation MIGAC ;
- la traçabilité de l'ensemble des activités des structures spécialisées mériterait d'être améliorée.

ANNEXE 1. L'enquête transversale de la HAS

1.1. Fiche malade de l'enquête transversale

Date consultation /_/_/_/_/_/ **Douleur Chronique en France : aspects organisationnels**
 j j m m **FICHE MALADE**

N° fiche /_/_/_/_/_/
 (Il est complété par le responsable de la structure une fois finie l'enquête)

Quelle est votre spécialité d'origine ? _____

Q1. Informations Malade : Age : ____ ans Sexe : /H/ /F/ (cochez la case)

N° de département : /_/_/_/

Statut professionnel (cochez la case)

- étudiant
- en activité professionnelle
- en recherche d'emploi
- en invalidité
- retraité
- en arrêt maladie
- en arrêt pour accident du travail

Si en arrêt, depuis combien de temps ? :
 ____ jours OU ____ mois

Le malade, il est venu : (cochez la case)

- Par ses propres moyens (véhicule/transports en commun)
- VSL /Ambulance
- Taxi

Couverture sécurité sociale à 100% : (cochez la case)

Oui Non

Malade bénéficiant d'une CMU : (cochez la case)

Oui Non

Q2. Quel a été le délai entre la réception de la demande de consultation dans la structure douleur et l'obtention du RDV pour ce malade ? (cochez la case, une seule réponse possible)

/1 semaine ou moins /2 à 3 semaines /1 mois /environ 2 mois /environ 3 mois /4 à 5 mois /6 mois /+ de 6 mois

Q3. Type de douleur : (cochez la case qui se rapproche le plus de la situation du malade)

- Lombalgies/Sciatalgies
- Céphalées/Migraine/douleurs orofaciales
- Douleur neuropathique
- Douleur cancéreuse
- Autre _____
- Fibromyalgie et autres symptômes douloureux idiopathiques
- Syndrome douloureux régional complexe (algodystrophie)
- Autres douleurs rhumatologiques
- Douleurs viscérales abdomino-pelviennes

Q4. Quelle est la durée de la douleur pour laquelle le malade consulte ? (cochez la case, une seule réponse possible)

/moins de 3 mois /3 à 6 mois /6 mois à 1 an /1 à 2 ans /2 à 3 ans /plus de 3 ans

Q5. Le malade a-t-il déjà consulté un ou plusieurs spécialistes pour sa douleur avant de recourir à votre structure douleur ? (cochez la case)

Oui Non

Si Oui, le(s)quel(s) ? (**spécialité**) 1. _____ 2. _____
 3. _____

Q6. Qui a orienté le malade vers la structure douleur ? (cochez la case)

/MG /Spécialiste /Une autre structure douleur /Un réseau de santé /Le malade lui-même
 /Autre _____

Quel est le principal motif d'orientation ? (cochez la case qui se **rapproche le plus de la situation du malade, **une seule réponse possible**)**

- Surtout pour avis diagnostique
- Surtout pour avis thérapeutique
- Autant pour avis diagnostique que thérapeutique
- Surtout pour la prise en charge de ce malade

Q7. A l'issue de votre première consultation, estimez-vous que le patient vous a été adressé avec un bilan somatique (clinique ou paraclinique) suffisant ?

Oui Non

Si Non, que manque-t-il?

Le recours aux structures douleur peut se justifier pour différentes raisons : le retentissement de la douleur sur les capacités physiques ou sur l'état émotionnel ou les répercussions socioprofessionnelles ou le besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire (médicale, paramédicale, socio-familiale, socioprofessionnelle) ou des problèmes de démographie médicale d'insuffisance de plateau technique, autres raisons...

En revanche, un malade pourrait aussi être suivi convenablement sans forcément recourir aux structures douleur.

Q8. Dans le cas de ce malade, le recours à votre structure douleur vous paraît-il justifié ? (cochez la case)

Oui Non

Pour quels motifs ?

Q9. Selon vous, ce malade nécessite-t-il une prise en charge : (cochez la case, plusieurs réponses possibles)

Physique Psychologique Socio-familiale et/ou socioprofessionnelle

La situation de ce malade relève d'une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle : (cochez la case)

Oui Non

Dans le cas d'une prise en charge pluridisciplinaire, quels sont les différents professionnels médicaux et paramédicaux intervenant ou qui d'après vous vont intervenir dans la prise en charge de ce malade ? :

(Rapportez le(s) chiffre(s) de la première colonne dans les cases «professionnels médicaux et paramédicaux». Ex Le malade verra le psychiatre un autre jour notez 3 dans la case «psychiatre»; le malade a rencontré le travailleur social le même jour, notez 2 dans la case «travailleur social»)

1 : Le professionnel a effectué la consultation avec vous

2 : Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée

3 : Il verra le malade mais un autre jour

Professionnels médicaux

Anesthésiste / Réanimateur
 Rhumatologue
 Neurologue
 Psychiatre
 Gériatre
 Interniste
 Médecin généraliste
 Médecin de réadaptation
 Neurochirurgien
 Autre _____

Professionnels paramédicaux

Psychologue
 Infirmier
 Aide soignant
 Kinésithérapeute
 Travailleur social
 Autre _____

Q10. Avez-vous besoin de revoir plusieurs fois ce malade afin de faire le **bilan** complet sur sa situation ? : (cochez la case)

Oui Non

Si oui, pour ce **bilan** complet combien de visites prévoyez-vous ? _____ consultations(s)

Quelle a été la durée de cette première consultation ? _____ minutes

Selon vous, a priori, quelle serait la **durée** prévisible du suivi de ce malade dans votre structure ? _____ mois.

Q11. Comment a été ou sera effectuée la synthèse de la situation de ce malade ? : (cochez la case, une seule réponse possible)

Réunion d'équipe / staff pluridisciplinaire
 Uniquement par le médecin ayant vu la première fois le malade
 Vous ne le savez pas encore

Q12. Selon vous, la prise en charge de ce malade aura besoin d'une hospitalisation ?

Oui Non Vous ne le savez pas encore

Nous vous remercions de votre aide.

Veillez remettre cette fiche à l'endroit / personne désigné(e) par le responsable de la structure « Douleur ».

1.2. Instructions pour les professionnels des structures spécialisées

« Consultation, Unité, Centre » Responsable

Nos réf. :
Dossier suivi par :
Dr Guillermo JASSO MOSQUEDA (Tél : 01 55 93 71 98)

Madame, Monsieur,

A la demande de la Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur (SFETD), la Haute Autorité de Santé (HAS) élabore une recommandation en santé publique intitulée :

« Prise en charge de la *douleur chronique en France : aspects organisationnels* ».

Un des objectifs de ce projet est d'étudier très précisément la population de **nouveaux** malades provenant du **milieu ambulatoire** qui recourt aux structures douleur : consultations, unités et centres, afin d'évaluer l'adéquation entre l'offre de soins et les besoins de la population.

Dans ce but, nous réalisons une enquête transversale et exhaustive : **toutes les structures douleur sont concernées**.

Cette enquête débute le **28 janvier** et finit le **8 février 2008**. La nécessité de disposer des éléments permettant de répondre rapidement aux besoins du travail en cours explique le délai entre ce courrier et le début des travaux.

Une « **fiche malade** » permettra de recueillir les informations nécessaires. Vous la trouverez en pièce jointe. Nous vous ferons parvenir très rapidement une plus large explication sur le déroulement de l'enquête.

Comme vous pourrez le constater, les éléments à remplir dans la « fiche malade » sont relatifs :

- Au malade (âge, sexe, statut socioprofessionnel) ;
- Au délai de prise en charge ;
- Au mode d'orientation ;
- Au type de douleur ;
- Aux raisons du recours du malade à la structure ;
- Aux acteurs participant à sa prise en charge.

Une fois collectées, les fiches « malade » seront adressées **directement** par courrier à la HAS. Les informations recueillies dans les « fiches malade » seront traitées par la HAS. L'analyse des résultats de l'enquête sera publiée dans le cadre de la recommandation en santé publique mentionnée ci-dessus.

Les données de cette enquête viendront compléter celles d'autres travaux menés actuellement par la HAS tels que :

- Une enquête qualitative visant à évaluer la pertinence de l'organisation actuelle des structures douleur ;
- Une enquête auprès d'un échantillon significatif des responsables des structures douleur (par questionnaire), dans le but d'étudier d'autres aspects organisationnels (composition des équipes nécessaires, horaires d'ouverture souhaitables, articulations avec les autres structures douleur, les équipes de soins palliatifs et les structures douleur enfant-adultes...) ;
- Une analyse des données de la littérature ;
- Une intervention de professionnels de terrain via un groupe de travail composé d'une vingtaine de personnes.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à ce courrier et restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Dans l'attente de votre aide pour la réalisation de ce travail, nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de nos sincères salutations.

Catherine RUMEAU-PICHON
Chef de service
Evaluation économique et santé publique
Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 SAINT-DENIS La Plaine CEDEX

1.3. Répartition des structures ayant répondu à l'enquête transversale, par région et taux de réponse

	Répartition des structures ayant répondu				Taux de réponse à l'enquête			
	Consultation	Unité	Centre	Total	Consultation	Unité	Centre	Total
Alsace	0	3	1	4	0	100	50	57,1
Aquitaine	6	0	2	8	67	0	100	66,7
Auvergne	2	1	0	3	40	100	0	42,9
Basse-Normandie	5	0	1	6	56	0	100	54,5
Bourgogne	3	3	—	6	43	100	—	60
Bretagne	7	3	0	10	58	75	0	58,8
Centre	4	2	—	6	67	100	—	75
Champagne-Ardenne	1	0	1	2	50	0	100	50
DOM	3	0	1	4	60	0	100	57,1
Franche-Comté	2	2	1	5	100	50	50	62,5
Haute-Normandie	1	—	1	2	25	—	100	40
Ile-de-France	12	8	5	25	55	57	63	56,8
Languedoc-Roussillon	3	2	2	7	43	50	100	53,8
Limousin	1	—	1	2	25	—	100	40
Lorraine	5	4	0	9	83	80	0	75
Midi-Pyrénées	6	1	1	8	86	25	100	66,7
Nord-Pas-de-Calais	3	6	1	10	75	86	100	83,3
Pays de la Loire	4	7	1	12	31	100	50	54,5
Picardie	6	4	—	10	86	80	—	83,3
Poitou-Charentes	2	3	0	5	40	100	0	50
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	5	6	2	13	71	86	100	81,3
Rhône-Alpes	10	10	3	23	56	77	100	67,6
Total	91	65	24	180	56	72	69	62,5

1.4. Nombre total et moyen de nouveaux patients par région

	Nombre de nouveaux patients par région					Nombre moyen de patients par structure			
	Consultation	Unité	Centre	Total	%	Consultation	Unité	Centre	Total
Alsace	0	74	53	127	4,39	–	25	53	32
Aquitaine	60	0	66	126	4,35	10	–	33	16
Auvergne	22	19	0	41	1,42	11	19	–	14
Basse-Normandie	35	0	14	49	1,68	7	–	14	8
Bourgogne	35	97	–	132	4,56	12	32	–	22
Bretagne	56	99	0	155	5,35	8	33	–	16
Centre	64	23	–	87	3	16	12	–	15
Champagne-Ardenne	3	0	32	35	1,21	3	–	32	18
DOM	34	0	11	45	1,55	11	–	11	11
Franche-Comté	30	14	20	64	2,21	15	7	20	13
Haute-Normandie	5	–	25	30	1,04	5	–	25	15
Ile-de-France	110	122	137	369	12,74	9	15	27	15
Languedoc-Roussillon	28	24	73	125	4,32	9	12	37	18
Limousin	11	–	24	35	1,21	11	–	24	18
Lorraine	64	79	0	143	4,94	13	20	–	16
Midi-Pyrénées	54	34	43	131	4,52	9	34	43	16
Nord-Pas-de-Calais	23	123	33	179	6,18	8	21	33	18
Pays de la Loire	23	134	43	200	6,91	6	19	43	17
Picardie	78	53	–	131	4,52	13	13	–	13
Poitou-Charentes	13	22	0	35	1,21	7	7	–	7
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	116	105	84	305	10,53	23	18	42	23
Rhône-Alpes	128	123	101	352	12,15	13	12	34	15
Total	992	1 145	759	2 896		11	18	32	16

1.5. Type de douleur selon le sexe, l'âge, la CSP du patient et le type de structure dans laquelle il consulte

% colonne	Lombalgies	Douleur neuropathique	Céphalées	Autres douleurs rhumatologiques	Fibromyalgie	Douleurs multiples	Syndrome douloureux	Autre type de douleur	Douleur cancéreuse	Douleur viscérale	Non précisé
Sexe (p-value < 0,0001)											
Femme	61,71	57,86	73,06	68,75	85,50	69,96	63,35	61,47	49,47	59,68	66,04
Homme	38,29	42,14	26,94	31,25	14,50	30,04	36,65	38,53	50,53	40,32	33,96
Âge (p-value < 0,0001)											
Moins de 35 ans	13,79	11,85	30,06	13,07	14,23	8,82	18,08	19,17	2,80	22,22	14,75
35-45 ans	19,72	15,80	21,54	11,66	24,20	16,18	24,86	13,33	8,41	13,89	21,31
45-55 ans	28,62	18,71	23,24	25,44	32,74	26,47	24,29	21,67	21,50	15,28	24,59
55-65 ans	16,40	22,04	13,65	20,14	19,57	22,79	19,77	18,33	30,84	23,61	11,48
Plus de 65 ans	21,47	31,60	11,51	29,68	9,25	25,74	12,99	27,50	36,45	25,00	27,87
Situation socioprofessionnelle (p-value < 0,0001)											
En activité professionnelle	24,57	23,19	56,51	27,27	34,35	22,09	17,58	30,63	5,00	31,88	28,07
En arrêt maladie	16,76	12,47	3,49	12,12	18,70	18,07	25,45	8,11	30,00	10,14	15,79
En arrêt pour accident du travail	8,19	4,81	1,16	4,92	1,91	5,62	23,03	6,31	0,00	0,00	7,02
En invalidité	10,29	11,16	3,49	10,98	17,94	8,84	5,45	9,01	9,00	8,70	5,26
En recherche d'emploi	6,29	2,63	6,05	3,41	6,87	6,83	1,82	3,60	3,00	2,90	1,75
Étudiant	1,14	0,44	10,47	0,76	2,29	1,20	3,64	2,70	1,00	2,90	3,51
Retraité	32,76	45,30	18,84	40,53	17,94	37,35	23,03	39,64	52,00	43,48	38,60
Type de structure (p-value < 0,0001)											
Consultation	34,38	28,48	40,72	28,62	29,54	42,65	28,81	40,83	40,19	34,72	31,15
Unité	41,88	43,04	31,34	38,87	37,37	32,35	56,50	39,17	45,79	37,50	40,98
Centre	23,73	28,48	27,93	32,51	33,10	25,00	14,69	20,00	14,02	27,78	27,87

1.6. Tri à plat des variables du questionnaire de l'enquête transversale

Âge	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
de 35 ans	461	15.92	461	15.92
35-45 ans	527	18.20	988	34.12
45-55 ans	717	24.76	1 705	58.87
55-65 ans	552	19.06	2 257	77.94
+ de 65 ans	639	22.06	2 896	100.00

Sexe	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
femme	1 756	66.44	1 756	66.44
homme	887	33.56	2 643	100.00

Effectif manquant = 253

Statut professionnel	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Étudiant	78	2.90	78	2.90
En activité professionnelle	801	29.79	879	32.69
En recherche d'emploi	128	4.76	1 007	37.45
En invalidité	255	9.48	1 262	46.93
Retraité	893	33.21	2 155	80.14
En arrêt maladie	383	14.24	2 538	94.38
En arrêt pour accident du travail	151	5.62	2 689	100.00

Effectif manquant = 207

Durée de l'arrêt	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage
Non précisé	151	28.28	151	28.28
1-arrêt 1 mois et moins	21	3.93	172	32.21
2-arrêt de plus de 1 mois et moins de 3 mois	55	10.30	227	42.51
3-arrêt de 3 à 5 mois	33	6.18	260	48.69
4-arrêt de 6 mois à moins d'1 an	96	17.98	356	66.67
5-arrêt d'1 an	48	8.99	404	75.66
6-arrêt de 1 an à moins de 2 ans	71	13.30	475	88.95
7-arrêt de 2 ans à moins de 3 ans	43	8.05	518	97.00
8-arrêt de 3 ans et plus	16	3.00	534	100.00

Effectif manquant = 2 362

Moyen de transport	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Par ses propres moyens (véhicule/transports en commun)	2 336	85.82	2 336	85.82
VSL/ambulance	314	11.54	2 650	97.35
Taxi	72	2.65	2 722	100.00

Effectif manquant = 174

Couverture sécurité sociale	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	1 248	53.61	1 248	53.61
Non	1 080	46.39	2 328	100.00

Effectif manquant = 568

CMU	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	113	5.79	113	5.79
Non	1 838	94.21	1 951	100.00

Effectif manquant = 945

Délai de réception	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
1 semaine ou moins	372	13.20	372	13.20
2 à 3 semaines	671	23.81	1 043	37.01
1 mois	541	19.20	1 584	56.21
Environ 2 mois	656	23.28	2 240	79.49
Environ 3 mois	357	12.67	2 597	92.16
4 à 5 mois	117	4.15	2 714	96.31
6 mois	56	1.99	2 770	98.30
+ de 6 mois	48	1.70	2 818	100.00

Effectif manquant = 78

Lombalgies	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 170	74.93	2 170	74.93
Oui	726	25.07	2 896	100.00

Céphalées	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 373	81.94	2 373	81.94
Oui	523	18.06	2 896	100.00

Douleur neuropathique	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 282	78.80	2 282	78.80
Oui	614	21.20	2 896	100.00

Douleur cancéreuse	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 767	95.55	2 767	95.55
Oui	129	4.45	2 896	100.00

Autres douleurs	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 727	94.16	2 727	94.16
Oui	169	5.84	2 896	100.00

Fibromyalgie	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 564	88.54	2 564	88.54
Oui	332	11.46	2 896	100.00

Syndrome douloureux	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 695	93.06	2 695	93.06
Oui	201	6.94	2 896	100.00

Autres douleurs	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 513	86.77	2 513	86.77
Oui	383	13.23	2 896	100.00

Douleurs viscérales	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non	2 810	97.03	2 810	97.03
Oui	86	2.97	2 896	100.00

Type de douleur	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Non précisé	61	2.11	61	2.11
Autres douleurs rhumatologiques	283	9.77	344	11.88
D. cancéreuse	107	3.69	451	15.57
D. fibromyalgie	281	9.70	732	25.28
D. neuropathique	481	16.61	1 213	41.89
Syndrome douloureux	177	6.11	1 390	48.00
D. viscérales	72	2.49	1 462	50.48
Autre	120	4.14	1 582	54.63
Céphalées	469	16.19	2 051	70.82
Douleurs multiples	272	9.39	2 323	80.21
Lombalgies	573	19.79	2 896	100.00

Durée de la douleur	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Moins de 3 mois	194	6.80	194	6.80
3 à 6 mois	295	10.35	489	17.15
6 mois à 1 an	416	14.59	905	31.74
1 à 2 ans	434	15.22	1 339	46.97
2 à 3 ans	336	11.79	1 675	58.75
Plus de 3 ans	1 176	41.25	2 851	100.00

Effectif manquant = 45

Le malade a-t-il déjà consulté ?	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	2 137	75.70	2 137	75.70
Non	686	24.30	2 823	100.00

Effectif manquant = 73

Qui a orienté le malade vers la structure ?	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Médecin généraliste	1 365	49.26	1 365	49.26
Spécialiste	1 094	39.48	2 459	88.74
Une autre structure spécialisée	43	1.55	2 502	90.29
Un réseau de santé	12	0.43	2 514	90.73
Le malade lui-même	167	6.03	2 681	96.75
Autre	90	3.25	2 771	100.00

Effectif manquant = 125

Principal motif d'orientation	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage
Surtout pour avis diagnostique	114	4.15	114	4.15
Surtout pour avis thérapeutique	1 059	38.54	1 173	42.69
Autant pour avis diagnostique que thérapeutique	819	29.80	1 992	72.49
Surtout pour la prise en charge de ce malade	756	27.51	2 748	100.00

Effectif manquant = 148

Bilan somatique suffisant ?	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	2 237	78.11	2 237	78.11
Non	627	21.89	2 864	100.00

Effectif manquant = 32

Le recours est-il justifié ?	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	2 632	92.64	2 632	92.64
Non	209	7.36	2 841	100.00

Effectif manquant = 55

Prise en charge physique	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	2 361	100.00	2 361	100.00

Effectif manquant = 535

Prise en charge	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	1 555	100.00	1 555	100.00

Effectif manquant = 1 341

Prise en charge sociofamiliale	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	546	100.00	546	100.00

Effectif manquant = 2 350

Prise en charge	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage
physique	1 039	38.37	1 039	38.37
physique et psychologique	873	32.24	1 912	70.61
physique et sociofamiliale	82	3.03	1 994	73.63
physique, psychologique et sociofamiliale	367	13.55	2 361	87.19
psychologique	250	9.23	2 611	96.42
psychologique et sociofamiliale	65	2.40	2 676	98.82
sociofamiliale	32	1.18	2 708	100.00

Effectif manquant = 188

Douleur chronique : les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées.

Prise en charge pluridisciplinaire	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	1 933	69.83	1 933	69.83
Non	835	30.17	2 768	100.00

Effectif manquant = 128

Anesthésiste	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	79	45.14	79	45.14
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	12	6.86	91	52.00
Il verra le malade mais un autre jour	52	29.71	143	81.71
Coché mais non précisé	32	18.29	175	100.00

Effectif manquant = 2 721

Rhumatologue	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	27	9.82	27	9.82
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	14	5.09	41	14.91
Il verra le malade mais un autre jour	178	64.73	219	79.64
Coché mais non précisé	56	20.36	275	100.00

Effectif manquant = 2621

Neurologue	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	13	5.31	13	5.31
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	12	4.90	25	10.20
Il verra le malade mais un autre jour	182	74.29	207	84.49
Coché mais non précisé	38	15.51	245	100.00

Effectif manquant = 2 651

Psychiatre	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	34	6.67	34	6.67
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	37	7.25	71	13.92
Il verra le malade mais un autre jour	376	73.73	447	87.65
Coché mais non précisé	63	12.35	510	100.00

Effectif manquant = 2 386

Gériatre	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	3	20.00	3	20.00
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	1	6.67	4	26.67
Il verra le malade mais un autre jour	9	60.00	13	86.67
Coché mais non précisé	2	13.33	15	100.00

Effectif manquant = 2 881

Interniste	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	9	15.00	9	15.00
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	2	3.33	11	18.33
Il verra le malade mais un autre jour	37	61.67	48	80.00
Coché mais non précisé	12	20.00	60	100.00

Effectif manquant = 2 836

Généraliste	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	18	7.06	18	7.06
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	7	2.75	25	9.80
Il verra le malade mais un autre jour	196	76.86	221	86.67
Coché mais non précisé	34	13.33	255	100.00

Effectif manquant = 2 641

Médecin de réadaptation	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	30	10.20	30	10.20
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	10	3.40	40	13.61
Il verra le malade mais un autre jour	199	67.69	239	81.29
Coché mais non précisé	55	18.71	294	100.00

Effectif manquant = 2 602

Neurochirurgien	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	2	1.94	2	1.94
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	13	12.62	15	14.56
Il verra le malade mais un autre jour	68	66.02	83	80.58
Coché mais non précisé	20	19.42	103	100.00

Effectif manquant = 2 793

Autre professionnel médical	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	37	13.45	37	13.45
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	5	1.82	42	15.27
Il verra le malade mais un autre jour	188	68.36	230	83.64
Coché mais non précisé	45	16.36	275	100.00

Effectif manquant = 2 621

Psychologue	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	175	18.94	175	18.94
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le	57	6.17	232	25.11
Il verra le malade mais un autre jour	567	61.36	799	86.47
Coché mais non précisé	125	13.53	924	100.00

Effectif manquant = 1 972

Infirmier	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	276	37.65	276	37.65
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	30	4.09	306	41.75
Il verra le malade mais un autre jour	349	47.61	655	89.36
Coché mais non précisé	78	10.64	733	100.00

Effectif manquant = 2 163

Aide soignant	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	4	6.15	4	6.15
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	4	6.15	8	12.31
Il verra le malade mais un autre jour	43	66.15	51	78.46
Coché mais non précisé	14	21.54	65	100.00

Effectif manquant = 2 831

Kinésithérapeute	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	12	2.02	12	2.02
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	28	4.71	40	6.73
Il verra le malade mais un autre jour	445	74.92	485	81.65
Coché mais non précisé	109	18.35	594	100.00

Effectif manquant = 2 302

Travailleur social	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	4	2.74	4	2.74
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	9	6.16	13	8.90
Il verra le malade mais un autre jour	105	71.92	118	80.82
Coché mais non précisé	28	19.18	146	100.00

Effectif manquant = 2 750

Autre professionnel paramédical	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Le professionnel a effectué la consultation avec vous	13	12.26	13	12.26
Le professionnel n'a pas effectué la consultation avec vous mais verra le malade dans la même journée	3	2.83	16	15.09
Il verra le malade mais un autre jour	61	57.55	77	72.64
Coché mais non précisé	29	27.36	106	100.00

Effectif manquant = 2 790

Besoin de revoir plusieurs fois le patient	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	1 641	58.44	1 641	58.44
Non	1 165	41.49	2 806	99.93

Effectif manquant = 90

Nombre de consultations	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
0	19	1.28	19	1.28
1	243	16.31	262	17.58
2	546	36.64	808	54.23
3	459	30.81	1 267	85.03
4	133	8.93	1 400	93.96
5	38	2.55	1 438	96.51
6	33	2.21	1 471	98.72
7	3	0.20	1 474	98.93
8	4	0.27	1 478	99.19
10	9	0.60	1 487	99.80
23	2	0.13	1 489	99.93
50	1	0.07	1 490	100.00

Effectif manquant = 1 406

Durée de la consultation	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
de 15 à 20 min	31	1.07	31	1.07
de 1 h à 1 h 15	808	28.00	839	29.07
de 1 h 15 à 1 h 30	88	3.05	927	32.12
de 1 h 30 à 2 h	127	4.40	1 054	36.52
de 20 à 30 min	133	4.61	1 187	41.13
de 30 à 40 min	554	19.20	1 741	60.33
de 40 à 50 min	794	27.51	2 535	87.84
de 50 à 60 min	170	5.89	2 705	93.73
moins de 15 min	181	6.27	2 886	100.00

Effectif manquant = 10

Durée du traitement	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
de 12 à 18 mois	430	14.85	430	14.85
de 18 à 24 mois	43	1.48	473	16.33
de 3 à 6 mois	400	13.81	873	30.15
de 6 à 12 mois	825	28.49	1 698	58.63
moins de 3 mois	1 068	36.88	2 766	95.51
plus de 2 ans	130	4.49	2 896	100.00

Comment sera effectuée la synthèse ?	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Réunion d'équipe/staff pluridisciplinaire	1 220	43.46	1 220	43.46
Uniquement par le médecin ayant vu la première fois le malade	1 009	35.95	2 229	79.41
Vous ne le savez pas encore	578	20.59	2 807	100.00

Effectif manquant = 89

Besoin d'une hospitalisation ?	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Oui	483	16.94	483	16.94
Non	1 809	63.43	2 292	80.36
Vous ne le savez pas encore	560	19.64	2 852	100.00

Effectif manquant = 44

Type de structure	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
Consultation	995	34.36	995	34.36
Unité	1 099	37.95	2 094	72.31
Centre	687	23.72	2 781	96.03
Réseau	10	0.35	2 791	96.37
Cabinet	4	0.14	2 795	96.51
CH - CHU	53	1.83	2 848	98.34
Fédération de médecine	48	1.66	2 896	100.00

Nombre de ½ journées d'ouverture	Effectif	Pourcentage	Effectif cumulé	Pourcentage cumulé
1	41	1.52	41	1.52
2	51	1.89	92	3.41
3	102	3.78	194	7.20
4	84	3.12	278	10.32
5	144	5.34	422	15.66
6	85	3.15	507	18.81
7	47	1.74	554	20.56
8	167	6.20	721	26.75
9	55	2.04	776	28.79
10	1 735	64.38	2 511	93.17
11	152	5.64	2 663	98.81
14	32	1.19	2 695	100.00

Effectif manquant = 201

ANNEXE 2. L'enquête qualitative de la HAS

1.1. Le guide d'entretien semi-dirigé

Organisation des structures spécialisées en France

1. L'organisation actuelle de prise en charge de la douleur chronique en France est fondée sur trois types de structures pluridisciplinaires : les **consultations**, les **unités** (qui effectuent des consultations et peuvent avoir accès aux lits d'hospitalisation) et les **centres** (qui effectuent des consultations, ont accès aux lits d'hospitalisation et sont habilités à effectuer une formation diplômante à la prise en charge de la douleur chronique et à la recherche).
 - a. Que pensez-vous de la pertinence de cette organisation ?
 - b. Identifiez-vous des changements souhaitables dans cette organisation ? Si oui, lesquels ?

L'accès aux lits (« dédiés » ou « prêtés ») doit/ne doit pas être conservé pour définir le schéma organisationnel actuel ?

2. Que pensez-vous des critères d'identification des structures spécialisées actuels ?
(En annexe I de ce document)
 - Ils sont suffisants ?
OU
 - D'autres critères pourraient être ajoutés ? Lesquels ?
OU
 - Ils devraient être allégés ? Dans ce cas, lesquels devraient être modifiés ? Pourquoi ?

La prise en charge des patients

3. De façon globale, quels sont les critères définissant la population cible :
 - d'une consultation douleur (quelle que soit la structure « consultation », « unité », « centre ») ?
 - ayant besoin d'une hospitalisation dans une unité ou centre ?
 - devant être adressée dans un centre ?
4. Quelle(s) est (sont) la (les) population(s) de malades avec une douleur chronique qui devrai(en)t être vue(s) dans le plus bref délai (dans les 48 h ; dans la semaine) ?
5. À votre avis quelles sont les conditions vous permettant ou qui vous permettraient de prendre en charge un malade en cas d'urgence ?
6. Existe-t-il dans votre structure une procédure formalisée permettant d'identifier la façon dont le malade doit être pris en charge au sein de la structure spécialisée en fonction de la nature de la douleur du malade et de son urgence ?

Si oui, pouvez-vous la décrire ?

D'après vous, cette procédure existe-t-elle dans les autres structures spécialisées ?

7. La démographie médicale, notamment la population de médecins psychiatres, risque de poser ou pose déjà des difficultés dans la prise en charge des malades avec une douleur chronique.

Rencontrez-vous des difficultés en ce sens ?

Si oui, quelles solutions pouvez-vous identifier pour pallier cette difficulté ?

Le fonctionnement quotidien des structures de douleur chronique

8. Quelles sont les principales **difficultés** auxquelles vous avez été où vous êtes encore confronté et quelles **solutions** avez-vous **trouvées** ou les solutions **envisageables** ?

- i. Du point de vue organisationnel :
 1. composition de l'équipe (médicale et paramédicale) ;
 2. professionnels dédiés à la structure ;
 3. la coordination des professionnels ;
 4. la prise en charge multidisciplinaire ;
 5. secrétariat.
- i. Au sein de votre établissement, relation avec :
 1. la direction de l'établissement, avec les autres directions ;
 2. les services ;
 3. pôle d'activité ;
 4. autres...
- ii. En ce qui concerne le financement de votre structure :
 1. des consultations ;
 2. des hospitalisations ;
 3. des autres activités effectuées par la structure (information, formation...

9. Dans le cas où vous avez identifié des difficultés et des solutions dans votre structure spécialisée, pensez-vous qu'elles puissent être généralisées aux autres structures spécialisées ?

10. Dans une première série d'entretiens, des professionnels ont pointé que l'existence et le fonctionnement des structures étaient personne-dépendantes, ce qui mettait en danger leur pérennité en cas du départ du promoteur de la structure.

Partagez-vous cet avis ?

Si c'est le cas, quel serait le moyen de résoudre cette difficulté ?

Dans votre structure

11. Quelles sont les articulations avec les équipes de soins palliatifs ?

- a. Si des changements sont nécessaires, quels sont-ils ?
- b. Votre avis est-il généralisable aux autres structures spécialisées ?

12. Concernant les structures spécialisées « enfant » ET « adultes » :

- a. Quelles sont les articulations existantes aujourd'hui ?
- b. Si des changements sont nécessaires, quels sont-ils ?

13. Comment s'intègre la prise en charge de la douleur chronique dans les soins de support ?

- a. Dans quel contexte ?
- b. Pour quelles populations de malades ?

1.2. Résultats de l'enquête qualitative auprès des responsables des structures spécialisées

Ce chapitre recueille et synthétise les avis des responsables des structures participant aux entretiens semi-dirigés. Les propos tenus dans le corps de texte dans ce chapitre correspondent uniquement aux opinions des responsables. Dans les encadrés les idées principales sont mises en exergue et brièvement discutées. Pour illustrer le propos, le verbatim des responsables a parfois été inséré dans le texte.

Dans tous les entretiens, l'ordre des questions contenues dans le guide d'entretien a été strictement respecté. Afin que la personne puisse préparer ses réponses, aucun entretien n'a été effectué sans que le responsable interrogé n'ait pris connaissance du guide d'entretien au préalable. Une des structures tirée au sort (une consultation) avait disparu en raison du départ du responsable. Elle a été remplacée par une autre de la même région. Parmi les 26 entretiens programmés initialement, 24 entretiens ont pu avoir lieu. Malgré les relances, le manque de temps des responsables était le motif pour lequel les 25^e et 26^e entretiens n'ont pas pu être effectués. La décision de son remplacement aurait rallongé les délais d'élaboration de ce document.

La durée des entretiens variait entre 1 h 30 et 5 heures avec une durée moyenne de 3 heures. Cinq des entretiens ont pu être effectués sans interruption. Pour tous les autres, les entretiens ont été interrompus du fait de disponibilité des responsables interrogés. Deux à quatre rendez-vous supplémentaires ont été nécessaires pour les compléter. Dans ce cas, l'entretien était repris là où il avait été laissé.

Organisation des structures spécialisées chronique en France

► Dénomination des structures spécialisées

La dénomination des structures peut porter à confusion. En effet le terme « consultation » désigne en même temps une structure spécialisée et l'acte médical d'évaluation du patient. Lors du déroulement des entretiens, une partie des responsables, surtout dans le cas des consultations dénommait, spontanément la structure comme « centre ». Lorsqu'ils étaient repris sur l'utilisation de ce terme, ils indiquaient que dans leur établissement le terme « centre » était un terme commun utilisé pour identifier des prises en charge particulières (par ex. le centre d'épileptologie, centre de thyroïdologie, centre de diabétologie, etc.). Afin d'éviter la confusion avec le terme « consultation », deux des responsables ont suggéré d'appeler toutes les structures « centre » et de les décliner ensuite par niveaux (1^{er}, 2^e). Les structures habilitées à faire de la recherche ou à délivrer une formation diplômante pourraient être identifiées comme « centres universitaires ».

► Évolution dans le temps des structures spécialisées

Lors de la réalisation de l'enquête qualitative, un premier constat a été posé. La majorité des structures identifiées comme structures de type « consultation » sélectionnées pour cette enquête étaient devenues, sur le terrain, des unités. En effet, ces structures pouvaient hospitaliser des patients et avoir accès à un plateau technique. Elles n'avaient pas pour autant mis à jour leur identification auprès des ARH.

Les structures spécialisées peuvent aussi disparaître avec le départ du responsable faute de remplaçant. Une des consultations sélectionnées avait disparu après le départ du médecin responsable. Elle a été remplacée dans l'enquête qualitative par une autre consultation de la même région.

► Pertinence de l'organisation des structures en trois niveaux

L'ensemble des responsables consultés reconnaît la pertinence de plusieurs niveaux de prise en charge. Les types d'organisations proposés par les responsables étaient les suivants :

- l'organisation en trois niveaux telle qu'elle était prévue dans les textes était pertinente mais l'hospitalisation devrait être permise pour les consultations (6 réponses) ;
- seuls des unités et centres (14 réponses) devraient exister ;
- seuls des consultations et centres (1 réponse) devraient exister ;
- trois niveaux de prise en charge (2 réponses) avec un 1^{er} niveau « léger » :
 - 1er niveau : éclaircissement ou de « débroussaillage ». Dans ce cas la structure serait composée par un seul médecin, une IDE et un psychologue,
 - 2e niveau : la structure pourrait réunir trois médecins dont un psychiatre. Deux structures de ce type par région,
 - 3e niveau : correspond à un centre universitaire ;
- quatre niveaux de prise en charge (1 réponse)
 - 1er niveau : éclaircissement ou « débroussaillage) sans hospitalisation,
 - 2e niveau : consultation pluridisciplinaire sans hospitalisation,
 - 3e niveau : l'hospitalisation était possible ,
 - 4e niveau : prise en charge hyperspécialisée ou recherche.

Pour la plupart des responsables consultés il semblerait qu'il existe un niveau d'organisation en trop. La position dominante était que les structures de type consultation devraient disparaître au fur et à mesure de leur évolution pour donner lieu à des unités.

Ils ont indiqué qu'actuellement la majorité des structures de type consultation étaient en mesure d'hospitaliser des patients. C'était nécessaire car elles devaient assurer le suivi de ces patients dans l'objectif d'éviter la rupture dans la prise en charge entre la structure spécialisée et les services conventionnels. Pour les responsables, les équipes des services conventionnels pouvaient manquer d'expérience dans la prise en charge de ces patients.

Pour eux, les consultations étaient les structures les plus faciles à mettre en œuvre. Ces structures pourraient évoluer par la suite vers des unités en fonction du volume d'activité, de la composition de l'équipe médicale et non médicale et du réseau relationnel établi avec les professionnels des autres services de l'hôpital ou des médecins spécialistes de ville.

► Facteurs pouvant intervenir dans la définition du niveau de la structure spécialisée

Les propos des responsables des structures participant à cette enquête ont permis d'identifier des facteurs pouvant intervenir dans la détermination du niveau de la structure spécialisée.

• Adéquation entre le cahier de charges de la structure spécialisée et les missions identifiées par l'établissement

Pour l'ensemble des responsables, le niveau d'identification de la structure spécialisée d'un établissement devait répondre à un cahier des charges précis. Ce cahier de charges devait être en adéquation avec ce que le projet médical d'établissement prévoit en ce qui concerne la douleur chronique : « *ce sont les missions qui identifient les moyens, mais en même temps, ces missions dépendent des moyens de l'établissement que ce soit en termes de locaux ou de ressources humaines* ». Le niveau d'identification de la structure spécialisée dépendait de plusieurs volontés, celle de la direction de l'établissement, de la commission médicale d'établissement (CME) et celle des responsables de pôle et de la structure. Ces acteurs devaient intervenir dans la détermination des missions et des moyens des structures spécialisées.

Selon un responsable, le contenu du cahier des charges devait :

- déterminer les missions de la structure relatives à la prise en charge de la douleur chronique ;
- déterminer l'activité cible (l'activité de la structure était « généraliste » car elle pouvait prendre en charge une population avec une douleur chronique ; elle pouvait être spécialisée dans un profil de patients particuliers) ;
- déterminer la capacité de l'établissement pour répondre à cette activité cible.

Parmi les missions de l'établissement pouvant être contenues dans le cahier des charges ont été évoquées :

- assurer l'accueil du patient avec une douleur chronique ;
- assurer sa prise en charge pluridisciplinaire ;
- réaliser des actes à visée antalgique ;
- assurer l'hospitalisation programmée pour douleur chronique ou l'hospitalisation en urgence ;
- assurer la coordination de la prise en charge du malade entre les professionnels de la structure spécialisée et ceux du milieu ambulatoire ;
- développer et améliorer la collaboration avec les professionnels libéraux ;
- assurer la formation des professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge des patients douloureux chroniques.

Selon les responsables interrogés, actuellement, le niveau d'identification dépendait surtout de la capacité du responsable à convaincre ses partenaires et la direction de l'établissement d'allouer les moyens en accord avec le projet qu'il proposait.

- **Chiffrage de l'activité de la structure spécialisée**

Pour l'ensemble des responsables il était devenu indispensable de « chiffrer » l'activité douleur pour être en mesure de réfléchir aux moyens nécessaires. Si dans les missions de l'établissement, figurent le développement de la prise en charge et le suivi des patients avec une douleur chronique, il était nécessaire de s'assurer d'une traçabilité du nombre de consultations et des gestes faits en ambulatoire et à l'hôpital.

La très grande majorité des responsables consultés a admis qu'ils n'avaient pas été suffisamment conscients de l'importance et de la valorisation du chiffrage de l'activité. Pour eux c'était l'activité finalement effectuée par la structure spécialisée qui pourrait aider à déterminer les ressources nécessaires et ainsi le niveau d'organisation de la structure.

- **Composition de l'équipe médicale et la pluridisciplinarité**

La composition de l'équipe médicale comme critère d'identification est traitée dans le chapitre abordant les critères d'identification.

Pour la majorité des responsables, la pluridisciplinarité pouvait s'envisager différemment en fonction de la taille de la structure, de la taille de l'établissement et des professionnels qui en font partie. Pour eux, la pluridisciplinarité pouvait être « déléguée » à des temps différents, à des professionnels libéraux ou hospitaliers qui ne faisaient pas partie de la structure. Toutefois, la pluridisciplinarité pouvait être garantie par l'existence de réunions de concertation, la qualité des échanges par courrier ou par téléphone avec les professionnels libéraux. Pour la majorité des responsables, la pluridisciplinarité « simultanée », dans une unité de lieu et de temps d'action, avait régressé dans les structures pour des raisons autant de démographie médicale que du nombre de patients à prendre en charge. En cas de besoin, les professionnels des structures spécialisées vont chercher les compétences dans les autres services hospitaliers, dans les autres établissements du bassin de vie ou auprès des spécialistes libéraux.

Pour les responsables, la composition médicale d'un centre douleur devait comporter des cliniciens habitués à la conduite de projets de recherche clinique, qui avaient un niveau d'expertise spécialisé permettant de prendre en charge des patients adressés par d'autres structures spécialisées ou qui avaient la compétence pour réaliser des actes techniques hyperspécialisés.

► Hospitalisation des patients suivis par les structures spécialisées

Les responsables pensent que l'hospitalisation pour douleur chronique était aléatoire et que l'hospitalisation en urgence était extrêmement rare. La très grande majorité des hospitalisations dans le cas de la douleur chronique pouvait être programmée, « *l'hospitalisation dans mon cas se fait au coup par coup. Ce qui est important pour moi, c'est de pouvoir avoir accès à un lit* ». Toutefois, l'hospitalisation devait aussi poursuivre comme objectif le confort des patients, par exemple, un patient dont le domicile était éloigné et qui nécessite plusieurs avis.

Un des professionnels a identifié plusieurs types d'hospitalisation pour douleur chronique :

- hospitalisation de court séjour (24 heures à 5 jours) dans le cas par exemple de la mise en place d'un programme de perfusion kétamine, ou le sevrage d'un traitement médicamenteux de la céphalée - migraine chronique ;
- un séjour de 5 à 15 jours dans le cas par exemple d'un programme de « restauration » fonctionnelle²⁹ (lombosciatique) ou la mise en place d'un schéma postural ;
- de plus de 15 jours à 6 semaines pour certains types de *restauration* fonctionnelle (lombosciatique).

Deux des responsables ont soulevé l'importance d'avoir recours à deux types d'hospitalisation : une hospitalisation à durée déterminée « à la semaine » et une hospitalisation de jour. Ces types d'hospitalisation pourraient suffire à répondre à la grande majorité des hospitalisations pour douleur chronique.

Par ailleurs, deux des responsables ont indiqué qu'il était important d'identifier le seuil d'acceptabilité financière pour l'établissement et pour les services conventionnels de la durée d'une hospitalisation pour douleur chronique.

► Existence de lits dédiés, identifiés, prêtés

Les responsables des structures ont été interrogés sur l'intérêt de conserver la possibilité d'accès aux lits (« dédiés » ou « prêtés ») comme critère de définition d'une structure spécialisée.

Pour eux, en pratique, il était très rare d'avoir des lits dédiés. La plupart des lits dans les structures spécialisées étaient mis à disposition (« prêtés ») par les services hospitaliers. D'après les responsables, la plupart des établissements qui avaient une structure spécialisée possédaient un plateau technique suffisant pour prendre en charge la majorité des patients avec une douleur chronique « classique », c'est-à-dire les patients ne nécessitant pas la réalisation d'actes ou d'avis hyperspécialisés.

²⁹ Le responsable consulté indiquait que la restauration fonctionnelle consistait dans un programme pluridisciplinaire de réadaptation intensive avec une participation accrue du patient.

Pour la majorité des responsables il était préférable d'avoir des lits « prêtés » que dédiés en raison du caractère aléatoire de l'hospitalisation pour douleur chronique. Il était difficile de fixer un nombre de lits dédiés à l'avance. Toutefois, l'existence de lits « dédiés » dans la structure spécialisée devait dépendre :

- du volume d'activité ;
- des profils des patients suivis ;
- de l'adéquation entre les besoins d'hospitalisation identifiés et le plateau technique et les équipes médicales de l'établissement.

Pour la majorité des responsables, la prise en charge des patients avec une douleur chronique sans avoir accès aux lits d'hospitalisation au sein de leur établissement pouvait conduire à une prise en charge incomplète. Pour les responsables, la question de l'accès aux lits ne se posait pas pour les centres ou pour les unités. Les structures de type consultation devraient aussi pouvoir y avoir accès.

Aucun des responsables interrogés n'a fait part d'une convention écrite mais plutôt de conventions informelles reposant sur le développement de relations étroites entre la structure et les services de spécialité.

► Structures spécialisées : des structures mobiles

Deux des professionnels interrogés pensent que *de facto*, le déplacement des professionnels des structures dans les services fait d'elles des équipes mobiles douleur, que ce soit pour le suivi des patients hospitalisés par la structure ou l'évaluation des patients hospitalisés dans les services conventionnels et le conseil aux autres professionnels de l'établissement.

► Reconnaissance des petites structures

Deux des responsables ont précisé qu'il était nécessaire que les petites structures (un seul médecin diplômé douleur) puissent être identifiées par les autorités de tutelle et par les instances dirigeantes de l'établissement, comme structures spécialisées. L'objectif est d'aider les initiatives individuelles à se développer. La non-identification de ces structures comme structures spécialisées aurait comme conséquence de rendre ces structures tributaires des directions et des services hospitaliers conventionnels.

Les critères d'identification

Les professionnels sélectionnés ont été consultés sur la pertinence des critères servant aux ARH pour identifier les structures spécialisées.

► Composition de l'équipe médicale et non médicale

• Un médecin diplômé douleur comme responsable

Les médecins intéressés par la douleur chronique peuvent accéder à plusieurs types de formations : diplôme universitaire douleur (DU), diplôme interuniversitaire (DIU) et capacité douleur. Très récemment, un diplôme d'études spécialisées complémentaires « Médecine de la douleur - médecine palliative » (DESC) a été mis en place.

L'ensemble des responsables était d'accord sur le fait que la structure spécialisée devait être sous la responsabilité d'un médecin diplômé douleur. Deux des responsables d'unités pensaient qu'un DU ou un DIU pouvait être suffisant, un autre que le DU pouvait être suffisant dans le cas d'une structure de type consultation et au minimum une capacité pour

les structures de type unité ou centre ; tous les autres responsables étaient d'avis que le niveau minimum était celui de la capacité ou son équivalence (des responsables possédant un DU ou un DIU et qui ont obtenu une équivalence de capacité). Le niveau de capacité était important pour les responsables car il s'agissait d'acquiescer un état d'esprit qui va au-delà de la formation d'origine. Une formation de type DU ou DIU pouvait être, selon eux, dans ce sens insuffisante : « *le niveau de capacité est nécessaire pour corriger une réflexion fondée uniquement sur le geste* ». Pour certains des responsables, l'obtention d'un diplôme par des jeunes médecins n'était pas suffisante pour occuper le poste de responsable car pour pouvoir occuper le poste de responsable l'expérience clinique était aussi une condition importante.

- **Composition de l'équipe médicale**

La circulaire 1998 définit les critères d'identification relatifs à la composition de l'équipe médicale. La structure spécialisée devait :

- regrouper au moins trois médecins ;
- compter deux médecins somaticiens de disciplines différentes ;
- dont un neurologue ou un neurochirurgien ;
- un médecin psychiatre ;

Dans la plupart des cas les responsables interrogés étaient en désaccord avec ces critères. Pour eux, ils devraient être plus souples et ne devaient pas être un critère commun d'identification pour toutes les structures spécialisées. Pour les responsables ces critères ne pouvaient s'appliquer qu'aux centres ou aux unités de grande taille. Les arguments avancés étaient les suivants :

- une application trop rigide pouvait être un élément bloquant pour des professionnels qui cherchaient à mettre en place et développer une structure spécialisée ;
- actuellement, ils n'étaient pas remplis par nombre de structures. Le strict respect de ces critères ferait disparaître de nombreuses structures spécialisées ;
- pour des raisons de démographie médicale, beaucoup de structures spécialisées ne pouvaient pas les remplir, la composition de l'équipe de la structure spécialisée devait tenir compte des moyens des établissements car *les ressources sont des « limitantes »* ;
- dans le cas où des médecins spécialistes étaient présents dans l'établissement, une difficulté supplémentaire résidait dans le nombre de ces spécialistes qui acceptaient d'intégrer la structure spécialisée ou de « donner du temps de travail » aux structures spécialisées ;
- dans les structures qui n'étaient pas spécialisées dans la prise en charge d'un type de douleur chronique particulier, les pathologies pouvaient être également réparties en problèmes rhumatologiques, neurologiques, etc., le cancer ou les séquelles de cancer représentant un faible pourcentage ; dès lors, pour les responsables, définir la discipline du 2^e ou du 3^e médecin somaticien dans le critère d'identification était complexe.

La question pour les responsables des structures spécialisées était moins celle du rattachement obligatoire d'un spécialiste à la structure spécialisée, que de s'assurer le concours d'un spécialiste en adéquation avec le type de douleur présenté par le patient. Dans ce cas il était nécessaire de :

- mutualiser les ressources avec d'autres services hospitaliers au sein de l'établissement ;
- créer des partenariats avec d'autres établissements de la ville ou du bassin de population ;
- développer des contacts avec les professionnels de ville.

« On peut faire bénéficier le patient de l'avis des spécialistes qui ne font pas partie de la structure, à condition que soit instaurée une communication « active » avec ces spécialistes (réunions pluridisciplinaires, conférences téléphoniques...). »

Pour les responsables en désaccord avec ces critères, il n'était pas nécessaire dans les critères d'identification de préciser les spécialités.

Pour les responsables, le neurochirurgien n'était pas accessible à la majorité des structures spécialisées, « c'est l'apanage des centres douleur ». Pour ces responsables, l'accès à un neurologue, bien que plus facile que dans le cas du neurochirurgien, restait néanmoins une difficulté. Pour un des responsables, si ce critère devait être conservé alors on devrait le limiter à la participation d'un neurologue.

L'ensemble des professionnels a souligné les bénéfices d'une approche conjointe somaticien - psychothérapeute dans le cas des patients avec une douleur chronique. Pour eux, cette approche facilite l'intégration des dimensions psychosociale, relationnelle et émotionnelle de la plainte. Un temps dédié au psychiatre était très important pour la structure spécialisée puisque fréquemment les patients avec une douleur chronique présentent un retentissement thymique important. Tous les responsables consultés étaient d'accord pour souligner l'importance d'avoir un temps dédié de psychiatrie dans la structure, mais en cas de difficultés, la structure pouvait, comme pour les autres médecins de spécialité, créer des relations actives avec les psychiatres de l'hôpital ou de ville afin d'assurer l'accès psychiatrique aux patients qui en avaient besoin. La presque totalité des structures spécialisées participant à l'enquête rencontrait ou allait rencontrer des difficultés très importantes en ce qui concerne le recours au psychiatre.

Plusieurs modes de fonctionnement ont été identifiés lors de la réalisation des entretiens :

- La structure avait un psychiatre :
 - il participait à l'évaluation initiale, assurait le suivi psychiatrique des patients qui le nécessitaient, orientait le patient vers le psychologue en cas de besoin ;
 - c'était le médecin recevant le patient qui l'orientait vers le psychiatre lorsqu'il pensait avoir détecté un problème psychiatrique.
- La structure n'avait pas ou avait un temps dédié de psychiatre qui était insuffisant et elle avait du temps dédié de psychologue :
 - le médecin algologue recevant le malade orientait le patient vers le psychologue s'il pensait que le patient avait un problème d'ordre psychologique ou psychiatrique, si celui-ci confirmait l'avis du médecin ; il prenait en charge le patient en cas de problème psychologique ou, après discussion en staff, le psychologue orientait le patient vers un psychiatre de l'établissement ou vers un psychiatre libéral ou d'un CMP le cas échéant ;
 - le psychologue effectuait une partie de l'évaluation initiale et s'il pensait que le patient avait besoin d'un recours au psychiatre, son cas était discuté en staff et le psychologue prenait en charge l'organisation de la prise en charge psychiatrique.

L'ensemble des responsables des structures a indiqué qu'un psychologue pouvait aider à pallier l'absence d'un temps dédié de psychiatrie dans les structures, mais il ne pouvait pas remplacer le psychiatre.

L'orientation vers un psychiatre n'ayant pas de temps dédié à la structure spécialisée nécessitait (surtout dans le cas d'un bassin de vie étendu) d'avoir un « carnet d'adresses » suffisant et de connaissance de la localisation géographique des psychiatres libéraux avec le but d'identifier le cabinet le plus proche du domicile du patient. Le recours à un psychiatre libéral soulevait aussi un problème d'ordre financier, « beaucoup des patients que nous suivons ont un problème de précarité et ne peuvent avancer les frais ».

Lorsqu'un recours à un psychiatre de ville était nécessaire, les responsables ont souligné l'importance de recourir à un psychiatre sensibilisé à la prise en charge du patient avec une douleur chronique, « *je n'adresse pas les patients à un psychiatre qui aurait une approche pharmacologique systématique* ».

Deux des responsables ont une position stricte vis-à-vis de ces critères (en dehors de la participation du neurochirurgien) dont un responsable d'un centre et les deux responsables de structures identifiées comme unités. Pour eux, une modification de ces critères serait aller à l'encontre de la notion de pluridisciplinarité. La qualité de la prise en charge du patient avec une douleur chronique ne pourrait plus être garantie, « *c'est comme si l'on revenait à la prise en charge que nous avons connue il y a 20 ans* ». La pluridisciplinarité ne pouvait être assurée que dans l'unicité de lieu et de temps d'action.

- **Composition et temps de présence de l'équipe non médicale (IDE, aide-soignante, secrétaire) ≥ 0,5 ETP**

Pour la grande majorité des responsables 0,5 ETP par professionnel était un minimum en ce qui concerne l'IDE et le secrétariat. En revanche, la participation de l'aide-soignant ne semble pas nécessaire au fonctionnement des structures. Pour eux, le psychologue devrait intégrer ce critère et, pour une partie des responsables, un temps dédié d'assistante sociale était aussi important.

À titre exploratoire et dans l'objectif de les identifier, les responsables des structures spécialisées ont été consultés sur les tâches déjà réalisées ou qui pouvaient être effectuées par l'IDE, par le psychologue, le secrétariat et l'assistante sociale.

Rôle de l'IDE

- Tâches pouvant être effectuées par l'IDE, quelle que soit la structure :
 - évaluation initiale du patient :
 - consultation infirmière,
 - participation en binôme à la consultation du médecin,
 - finalisation avec le patient du questionnaire spécifique de la structure spécialisée ou de la *check-list* de la structure spécialisée,
 - passation de questionnaires d'évaluation de la douleur ;
 - évaluation et suivi du patient hospitalisé ;
 - réalisation des actes techniques ;
 - neurostimulation électrique transcutanée (TENS)³⁰,
 - participation à la mise en place et surveillance des pompes à morphine (PCA)³¹,
 - participation à la mise en place et surveillance des tests et des protocoles à la kétamine,
 - réalisation du biofeedback (entraînement à l'action de retour, procédé qui permet d'obtenir un entraînement du patient à la décontraction musculaire) ;
 - éducation thérapeutique du patient ;
 - formation :
 - interne des professionnels paramédicaux (évaluation du patient avec une douleur chronique, utilisation des pompes à morphine, protocoles MEOPA³²),
 - externe : IFSI, enseignements généraux sur la douleur chronique ; organisation d'ateliers douleur avec étude de cas ;
 - évaluation des protocoles MEOPA dans l'établissement³³ ;

³⁰ *Transcutaneous electrical nerve stimulation*

³¹ *Patient controlled analgesia*

³² Mélange gazeux équimolaire protoxyde d'azote-oxygène, administré par inhalation au masque. Permet de réaliser des gestes et des soins douloureux et examens invasifs.

³³ L'utilisation des protocoles MEOPA par les services conventionnels doit être évaluée de façon régulière.

- ▶ coordination de l'hospitalisation du patient ;
- ▶ conseil ;
 - conseil téléphonique du patient au domicile (PCA),
 - conseil des médecins traitants dans le choix du matériel ;
- ▶ tri, gestion et orientation des appels en cas d'absence de la secrétaire ou dans le cas où la structure ne possède pas de secrétariat ;
- ▶ participation au CLUD ;
- ▶ participation aux séminaires organisés par la structure.
- Tâches spécifiques à un centre douleur :
 - ▶ surveillance de la neurostimulation cordonale postérieure ;
 - ▶ surveillance de la neurostimulation corticale.

Une des structures avait un cadre infirmier référent « unité douleur et soins palliatifs ». Ce professionnel :

- avait un rôle dans la coordination des professionnels médicaux et non médicaux ;
- assurait l'interface avec l'administration de l'établissement de la structure ou d'autres établissements ;
- assurait la cohésion du projet paramédical de l'unité.

Rôle du psychologue

Les tâches effectuées ou pouvant être effectuées qui ont été évoquées par les responsables étaient les suivantes :

- évaluation initiale ou suivi psychologique du patient ;
- réalisation de consultations psychologiques des patients adressés par les médecins
- réalisation d'analyses comportementales :
 - ▶ analyse du conditionnement appris,
 - ▶ analyse des comportements d'évitement,
 - ▶ analyse de l'exposition aux situations anxiogènes,
 - ▶ mise en situation des professionnels (repérages de la façon dont les personnes étaient confrontées à des situations anxiogènes) ;
- réalisation le cas échéant de séances :
 - ▶ d'hypnose,
 - ▶ de relaxation,
 - ▶ de MDR (thérapeutique basée sur des mouvements oculaires) ;
- mise en place et l'organisation de thérapies de groupe (groupes de parole) :
 - ▶ de patients (ex. fibromyalgie) ;
 - ▶ de professionnels de la structure spécialisée ou de l'établissement ;
- prise de contact et orientation du patient vers le psychiatre en cas de besoin ;
- participation au CLUD ;
- aux séminaires organisés par la structure ;
- formation douleur :
 - ▶ interne : professionnels médicaux et paramédicaux,
 - ▶ externe : IFSI ;
- prise en charge systémique de la pathologie familiale ;
- évaluation du patient malade en cas d'un projet d'implantation de matériel.

Rôle de l'assistante sociale

L'assistante sociale participait ou pouvait participer à :

- l'identification des situations familiales et sociales difficiles qui contribuent à la douleur ;
- prise de contact et échanges avec :
 - les caisses d'assurance maladie dans l'objectif du rétablissement des droits des patients,
 - l'assistante sociale du secteur correspondant au domicile du patient dans l'objectif d'une gestion de proximité de son dossier,
 - la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH ex COTOREP) dans l'objectif de la reconnaissance et de l'attestation d'un handicap si besoin ;
- la recherche d'un logement ou la recherche d'un logement mieux adapté à la situation du patient.

Rôle du secrétariat

Les responsables ont aussi identifié les tâches effectuées par le secrétariat, elles étaient les suivantes :

- assurait l'accueil du patient ;
- gérait les rendez-vous de consultation en externe et à l'intérieur de l'établissement ;
- adressait les questionnaires au médecin ou au malade afin de préparer la 1^{re} consultation dans la structure (dans le cas où cette procédure existe dans la structure) ;
- rédigeait et saisissait les comptes rendus de consultation et d'hospitalisation ;
- gérait les dossiers des malades ;
- assurait la permanence téléphonique avec identification des urgences et orientation des appels ;
- avait un rôle dans l'accompagnement des malades ;
- organisait le staff pluridisciplinaire ;
- organisait les séminaires.

Rôle du masseur-kinésithérapeute

Le rôle du masseur-kinésithérapeute dans une structure spécialisée a été plus difficile à préciser car très peu des structures sollicitées (deux) avaient du temps dédié. Les autres faisaient appel aux masseurs-kinésithérapeutes de l'établissement ou du milieu libéral.

Les actes cités étaient :

- évaluation clinique de kinésithérapie :
 - évaluation de l'appareil loco-moteur, mesure des amplitudes articulaires,
 - bilan des activités fonctionnelles ;
- réentraînement à l'effort ;
- éducation thérapeutique : école du dos ;
- TENS.

► Temps de présence et de consultation des professionnels

• Temps de présence du médecin responsable

Le libellé de ce critère stipulait que le médecin responsable devait assurer au minimum cinq demi-journées par semaine au sein de la structure « douleur ». Les responsables ont indiqué qu'il s'agissait d'un critère ambigu. Si par « *assure au minimum cinq demi-journées par semaine au sein de la structure* » on devait comprendre qu'il s'agit d'un minimum de présence dans la structure, ce critère ne pourrait pas être rempli par un nombre important des structures spécialisées.

Selon eux, c'était plutôt le temps dédié par le responsable à l'ensemble des activités réalisées par celui-ci dans le cadre de la structure spécialisée. Car le responsable devait :

- faire un travail de lien avec les autres professionnels de l'établissement et avec ceux de la ville ;
- suivre les patients hospitalisés pour douleur chronique ;
- réaliser des consultations pour les patients hospitalisés dans les autres services hospitaliers ;
- réaliser en cas de compétence particulière (ex. les médecins anesthésistes-réanimateurs) des gestes antalgiques ;
- coordonner les professionnels de la structure ;
- participer à des formations internes à l'hôpital pour les professionnels médicaux et paramédicaux ;
- participer à des formations « externes » à l'hôpital pour les professionnels médicaux dans le cas de la FMC, des IDE dans les instituts de formation aux soins infirmiers (IFSI) ;
- assurer la coordination du réseau dans le cas de l'existence d'un réseau de santé douleur et dont il était le responsable ;
- participer au CLUD.

Il pouvait aussi organiser et participer aux congrès et séminaires.

- **Temps de consultation des médecins dans la structure**

Le libellé de ce critère indiquait que les trois médecins de la structure effectuaient chacun au moins deux demi-journées de consultation « douleur » par semaine, et au moins deux demi-journées de consultation communes à deux médecins. Les responsables ont considéré que c'était plutôt la couverture médicale effective des demi-journées d'ouverture qui devrait être considérée.

La grande majorité des responsables a indiqué que ce critère n'était pas essentiel et qu'ils étaient pour plus de souplesse, la « *barre est très haute* » car ce critère ne pouvait pas être rempli par les petites structures. Par ailleurs, ce critère pouvait être compris comme le temps dédié à la consultation externe alors qu'une partie des consultations était effectuée au chevet du malade hospitalisé dans les services conventionnels de l'établissement.

Ainsi, pour une structure, « *ce qui est important est de couvrir les demi-journées d'ouverture mais on ne peut pas imposer aux médecins un rythme* ». En effet, un des responsables d'une structure assurant 10 demi-journées d'ouverture par semaine a indiqué que 13 médecins de son établissement participaient aux consultations dans la structure spécialisée. Les médecins avaient la liberté de couvrir une seule ou plusieurs demi-journées. Le responsable de la structure s'assurait que toutes les demi-journées d'ouverture étaient couvertes. De façon idoine, la plupart des responsables pensent qu'il faudrait au moins une demi-journée de consultation par jour, cependant le nombre de journées d'ouverture des structures spécialisées, en dehors des centres (ouverts tous les jours de semaine matin et soir), était très variable d'une structure à une autre. C'était le résultat d'une adaptation aux moyens mis à disposition par l'établissement.

Pour les responsables, la consultation commune à deux médecins était un critère difficile à remplir surtout dans le cas de petites structures. La grande majorité des responsables a indiqué que les médecins des structures spécialisées ont une charge de travail importante dans le domaine de la douleur chronique mais aussi dans leurs services d'origine. L'accroissement de l'activité liée à la douleur chronique les obligeait d'emblée à faire des consultations séparées pour pouvoir faire face. Ainsi, même si elle était parfois souhaitable, la consultation en binôme était impossible pour la plupart d'entre eux. Par ailleurs, un des

responsables indiquait que la consultation en binôme ne facilitait pas nécessairement la relation entre le professionnel et le patient.

D'après les responsables, le temps qui était dédié par les médecins de spécialité à la structure spécialisée était fréquemment pris sur leur « propre activité » dans les services conventionnels, ce qui pouvait avoir des conséquences plus tard pour la structure lorsque ces professionnels étaient appelés à répondre aux exigences de leurs services d'origine.

- **Temps de consultation de toute l'équipe : nombre total d'heures de consultation de toute l'équipe \geq 18 heures par semaine**

Les responsables ont souligné une contradiction avec le critère relatif à la réalisation par chacun des deux médecins de deux demi-journées de consultation « douleur » par semaine, et au moins deux demi-journées de consultation communes à deux médecins. Ainsi, sous l'hypothèse d'une durée de 3,5 heures par demi-journée, le nombre d'heures de consultation par semaine serait de 37,5 heures (22,5 heures dans le cas des consultations effectués par les médecins seuls et 15 heures pour les consultations en binôme).

Pour la plupart des responsables cette durée serait un minimum. En revanche ce critère qui correspond à un peu plus de 5 demi-journées de consultation serait difficile à remplir dans le cas d'une structure de type consultation avec un seul médecin. Il leur semblait que ce critère ne prenait en compte que les consultations réalisées en externe et pas celles effectuées à l'hôpital. Pour les structures comptant un psychologue, la prise en considération de son temps de consultation faisait que ce critère était largement dépassé.

Ainsi, pour les responsables, il ne fallait pas mettre d'objectifs horaires mais insister plutôt, comme pour le critère précédent, sur la couverture médicale effective des demi-journées d'ouverture de la structure.

► **Organisation opérationnelle de la structure**

- **Existence d'une réunion pluridisciplinaire formalisée et à fréquence régulière**

Ce critère a été unanimement accepté par l'ensemble des professionnels consultés. Toutefois deux des structures (consultations) ne pouvaient pas le respecter en raison de la charge de travail.

Un des responsables a indiqué que cette réunion durait au minimum 2 heures. Pour lui la réunion devait se dérouler au minimum une fois par mois dans le cas d'une consultation douleur, une fois par semaine dans le cas des unités et une ou deux fois par semaine dans le cas des centres douleur.

- **Existence d'une permanence téléphonique du lundi au vendredi**

Dans l'ensemble des structures enquêtées, la permanence téléphonique était assurée par le secrétariat à l'exception d'une structure (dans ce dernier cas la permanence était assurée par un IDE). La quasi-totalité des structures avait également un répondeur téléphonique avec, dans certains cas, une possibilité de renvoi des appels.

D'autres assistants de secrétariat pouvaient intervenir en cas d'absence ou d'impossibilité momentanée de l'assistant de secrétariat « douleur chronique » ou même en cas de jour de fermeture de la structure spécialisée lorsque :

- le bureau de secrétariat de la structure était partagé avec le secrétariat du service de soins palliatifs ;
- la structure avait la double activité « douleur chronique et soins palliatifs » ;
- la structure était située au sein d'un service hospitalier ;

- un service d'accueil commun servait à plusieurs services.

- **Existence d'une organisation de la structure vers l'extérieur**

Pour les responsables l'orientation vers l'extérieur était importante. Il était nécessaire pour l'activité de la structure de rendre lisible la prise en charge pluridisciplinaire proposée. Toutefois, la majorité des responsables a indiqué que dans leur cas c'était « *la ville qui venait vers la structure* ». En pratique, cet ancrage pouvait être fait par le biais de plusieurs moyens :

- les échanges avec les professionnels libéraux, par téléphone ou par courrier dans le cas :
 - ▶ des demandes d'un conseil diagnostique ou thérapeutique des médecins libéraux,
 - ▶ de la prise en charge par la structure des patients adressés par ces professionnels ;
- la formation des professionnels médicaux libéraux dans le cadre de la formation médicale continue ;
- la participation de la structure à un réseau de santé douleur ;
- l'affichage de l'activité douleur :
 - ▶ sur le site Internet de l'établissement hospitalier,
 - ▶ dans le livret de l'établissement donné au patient ;
- l'organisation de séminaires autour de la douleur chronique.

▶ **Organisation matérielle de la structure**

- **Accès simultané à deux salles de consultation et possible sur le même site au moins deux demi-journées par semaine**

Pour la majorité des responsables ce critère était important et souhaitable. Cependant, il ne devrait pas être éliminatoire. Pour eux, beaucoup de structures ne pourraient pas remplir ces critères avec les moyens mis à leur disposition par les établissements.

Pour les responsables, l'intérêt des bureaux multiples était de pouvoir effectuer des consultations médicales ou psychologiques et des actes en simultané. Par ailleurs, le nombre de bureaux de consultation devrait dépendre du temps médical dédié exclusivement à la consultation des patients, du volume de consultations. Deux des responsables ont indiqué qu'ils utilisaient des bureaux qu'ils partageaient avec d'autres activités transversales (soins palliatifs, soins de support). L'existence de plusieurs salles de consultation était un des facteurs nécessaires à l'augmentation de l'activité.

Par ailleurs il était nécessaire de réfléchir non seulement au nombre de salles de consultation mais aussi à la qualité de l'accueil proposé : l'accès pour les personnes en situation de handicap, une salle d'attente avec des fauteuils de repos adaptés. La consultation pluridisciplinaire pouvait être « lourde » pour les patients car ils pouvaient être confrontés à plusieurs interlocuteurs. La qualité de l'accueil avait beaucoup d'importance pour le patient et pouvait faciliter le lien thérapeutique.

- **Existence d'une salle destinée à effectuer des actes à visée antalgique**

Les structures dont les responsables ont été consultés pouvaient :

- ne pas avoir de salle destinée à la réalisation d'actes antalgiques :
 - ▶ en cas de besoin, le patient était adressé à un professionnel pouvant les réaliser dans un autre service,
 - ▶ les actes « simples » pouvaient être faits dans un bureau de consultation :
 - actes d'ergothérapie,
 - schémas posturaux,
 - TENS ;

- avoir les compétences pour réaliser des actes et un local adapté pour leur réalisation ;
- avoir les compétences mais en l'absence d'un local, le professionnel avait soit l'accès à la salle de réveil du bloc opératoire soit à une salle de bloc opératoire (ex. bloc axillaire, bloc du plexus lombaire, bloc stellaire...).

Pour les responsables, le besoin de cette salle dépendait :

- du type de patients que la structure prend en charge ;
- du volume d'activité réalisé, il n'était pas possible de réaliser les actes simples dans les bureaux occupés par l'activité de consultation ;
- des profils des médecins qui composent la structure. Les responsables avec une spécialité d'anesthésiste-réanimateur ont déclaré que, du fait de leur formation et de leur activité initiale, ils avaient un accès très facile aux salles de réveil et au bloc opératoire, d'autant plus que les actes à visée antalgique pouvaient être programmés.

- **Différents locaux à proximité les uns des autres**

Pour l'ensemble des responsables l'unicité de lieu était souhaitable. Ce critère était nécessaire afin de diminuer les inconvénients de la prise en charge sur plusieurs jours. C'était avantageux pour le confort des patients et facilitait l'intervention des professionnels (intervention rapide).

Toutefois, pour certains responsables il ne devait pas être un critère formel. En effet, l'unicité de lieu ne pouvait pas être respectée dans le cas de trois structures. Pour la première structure l'explication avancée était que l'établissement où elle était située était de type pavillonnaire et les bureaux de consultation dispersés. Pour la deuxième structure, l'activité de consultation était répartie entre deux hôpitaux situés à 20 kilomètres de distance l'un de l'autre. Pour la troisième structure l'activité était répartie dans les bureaux de consultations des services d'origine des médecins.

Deux des responsables (qui n'avaient pas de difficulté d'unité de lieu) ont indiqué qu'à *minima* pour les petites structures, un bureau de secrétariat, un bureau de consultation et une salle de réunion (celle-ci pouvant avoir plusieurs fonctions, par exemple la réalisation de séances de relaxation) devaient se trouver sur le même site. Un bureau pour le psychologue devrait s'y trouver aussi si celui-ci avait un temps conséquent dédié à la structure (0,5 ETP).

Pour les structures effectuant des gestes et qui n'ont pas de salle dédiée dans la structure, la salle de réveil ou le bloc opératoire devraient être proches de la structure. Il était également souhaitable que les services de radiologie, d'explorations fonctionnelles (neurologiques ou autres), de rééducation fonctionnelle ou les services hospitaliers avec lesquels la structure a l'habitude de collaborer soient aussi à proximité de la structure. Mais c'était une condition difficile à imposer.

► **Volume d'activité \geq 500 consultations médicales externes annuelles**

Bien que le plus fréquemment le chiffre de 500 consultations fût ressenti par les responsables comme représentant une activité faible (environ 10 à 12 consultations par semaine), les avis des responsables étaient partagés sur ce critère. Deux des structures (consultations) ont indiqué qu'elles ne le remplissaient pas.

Un responsable a proposé de remplacer le nombre de consultations par an par le nombre de nouveaux patients par an. Un des responsables a indiqué que 100 ou 150 nouveaux patients pourraient être suivis par une structure de type consultation. Pour neuf des responsables il fallait considérer autant le nombre de nouveaux que d'anciens patients afin de connaître la file active de patients, condition qui permettrait de mieux voir l'évolution de l'activité de la structure.

Deux des responsables ont indiqué que 5 ou 6 consultations pouvaient être programmées par demi-journée mais qu'il fallait tenir compte aussi du fait que parfois le patient manque son rendez-vous (ce qui pouvait être dû à un délai de RDV trop long). Le temps d'évaluation d'un nouveau patient pouvait être long. Pour eux, le critère 5 à 6 consultations par demi-journée pourrait s'appliquer aux petites structures. Dans le cas d'une structure avec 5 demi-journées de consultation et sous l'hypothèse de 44 semaines d'activité effectives environ 880 consultations pourraient être réalisées. Toutefois, ce chiffre pouvait être élevé pour un médecin qui était à mi-temps et qui assurait seul le fonctionnement de la structure.

Cinq des responsables ont indiqué, sans le préciser, qu'un volume d'activité était nécessaire pour que le service rendu soit reconnu par les pairs. Pour eux, une moindre activité ne saurait se comprendre que lorsqu'on était amené à suivre des populations très particulières, par exemple dans le cas des enfants où les consultations étaient extrêmement complexes.

Procédure de prise en charge du patient

► Les critères définissant la population cible par type de structure

La population d'une consultation était, pour les deux responsables qui souhaitaient le maintien des structures de type consultation, celle de la population avec une douleur chronique et dont la prise en charge ne nécessite pas une hospitalisation ou l'accès à un plateau technique spécialisé.

Pour l'ensemble des responsables, les unités devaient en principe proposer l'accès à une population souffrant de tout type de douleur chronique ou à celle qui a besoin d'une hospitalisation. Cependant, elles pouvaient être spécialisées, par exemple dans la rééducation fonctionnelle ou la prise en charge de céphalées – migraines. C'était le profil des patients suivis par l'unité et les besoins constatés dans le bassin de vie qui devaient déterminer la population cible d'une unité.

Pour les responsables des structures interrogés, la population des centres douleur était celle qui :

- pouvait correspondre à une population de patients souffrant de tout type de douleur chronique adressés par le médecin traitant ou le médecin spécialiste et dont le domicile se trouve dans le bassin de vie du centre douleur. Deux des responsables étaient opposés à l'idée de la prise en charge de cette population par les centres douleur. Pour eux, les centres douleur devaient être réservés aux patients adressés par d'autres structures ou des médecins spécialistes. La raison avancée en était que les délais de RDV dans les centres pour les patients adressés par leurs structures spécialisées respectives étaient trop longs (6 mois) ;
- était adressée pour avis thérapeutique par d'autres structures spécialisées et pour qui, en dépit d'une prise en charge qui semble cohérente, les résultats restent insatisfaisants ;
- a besoin d'être prise en charge par un centre hyperspécialisé (ex. céphalée – migraines) ;
- a besoin d'un acte technique très spécialisé, le plus souvent de neurochirurgie :
 - des techniques de neuromodulation :
 - implantation d'une stimulation médullaire,
 - implantation d'une stimulation corticale,
 - de la mise en place d'une pompe à morphine intratéchale,
 - des injections intra-ventriculaires de morphiniques,
 - une dressotomie,
 - une chirurgie d'électrocoagulation ou alcoolisation (ex. l'électrocoagulation du ganglion de Glasser),

- ▶ une infiltration du canal d'Alcock (en cas de compression du nerf pubien),
- ▶ une cimentoplastie (ex. consolidation de la colonne vertébrale),
- ▶ un acte complexes : cimentoplastie + radiothérapie ;
- a une pathologie rare (ex. syndrome d'Ehler-Danlos) ;
- présente des situations inextricables (polypathologie, intrication somatique et problématiques sociales) ;
- requiert des spécialités particulières (neurochirurgiens, médecins internistes, douleurs orofaciales) ;
- a besoin d'actes radioguidés (infiltration sous scanner) ;
- pouvait être incluse dans un essai thérapeutique ;
- correspond à des patients qui souhaiteraient avoir un avis supplémentaire.

▶ Procédure d'accès du patient à la structure spécialisée

La quasi-totalité des structures enquêtées n'avait pas de procédure formalisée d'accès du patient à la structure par écrit. Pour les responsables, bien qu'informel, le processus par lequel le patient devait être adressé à la structure spécialisée était connu et partagé par les membres de la structure spécialisée, par les professionnels de l'établissement et par les professionnels libéraux qui avaient l'habitude d'adresser les patients à la structure spécialisée. Pour une partie des responsables interrogés, les médecins adressant les patients connaissent la nécessité d'un courrier circonstancié. Une des structures consultées avait mis un exemplaire du courrier type dans la rubrique douleur du site Internet de l'hôpital et une autre le questionnaire médecin dans la rubrique santé de sa région, ce questionnaire remplaçait le courrier du médecin. Une autre avait développé un outil que le secrétariat remplissait lors de l'appel d'un médecin traitant. Dans la très grande majorité (à l'exception de la structure qui n'avait pas de secrétariat disponible), la gestion des rendez-vous et l'envoi des questionnaires le cas échéant étaient assurés par le secrétariat de la structure spécialisée.

Deux des responsables des structures ont déclaré que toutes les demandes étaient examinées par eux et qu'ensuite ils prenaient la décision sur le délai de rendez-vous et les intervenants potentiels à la prise en charge du patient.

Deux des responsables ont indiqué que leur structure permettait la consultation « libre » du patient. Un de ces responsables a indiqué qu'il avait allégé une procédure mise en place par son prédécesseur dans la structure. Celui-ci n'acceptait pas des patients qui n'étaient pas adressés par un médecin et qui n'avaient pas un courrier circonstancié. Le nouveau responsable avait fini par accepter des patients qui venaient de leur propre gré. En effet, le responsable s'était rendu compte de la réticence de certains médecins à adresser le patient à la structure spécialisée. Pour lui, la plupart des patients venant par eux-mêmes dans la structure où il était responsable avaient une douleur chronique insuffisamment traitée nécessitant un avis spécialisé. La question se posait ensuite pour lui de pouvoir faire le lien avec le médecin référent lorsque le patient était venu seul. « *L'intervention dans la relation médecin traitant et patient même dans le cas où celle-ci est mauvaise est un exercice périlleux car on peut se trouver de fait référent du patient* ».

▶ Notion d'urgence dans la douleur chronique

Les responsables ont été interrogés à propos des populations de patients qui devraient être vus dans le plus bref délai (dans les 48 heures ; dans la semaine). Ils ont évoqué :

- le patient cancéreux ;
- le patient avec une algodystrophie débutante (« en phase chaude ») ;
- les algies vasculaires de la face ;
- la névralgie du trijumeau ;

- un changement symptomatique brutal qui pouvait faire supposer une évolution de la pathologie ;
- l'acutisation d'une douleur chronique (pics algiques invalidants) ;
- une décompensation psychologique du patient ou pour évaluation et prévention du risque suicidaire ;
- les intolérances médicamenteuses sévères ;
- un traitement inadapté ;
- un traitement mal compris par le patient ;
- des situations de conflit dans la famille (ex. situations d'évitement de la famille vis-à-vis du patient, vie de couple, des patients non entendus dans la plainte douloureuse).

La prévention de la chronicisation d'une douleur aiguë pouvait aussi représenter une urgence pour des patients :

- des patients avec une douleur post-zostérienne ;
- avec une douleur post-amputation traumatique.

Conditions pour prendre en charge en urgence un patient

Les entretiens ont permis de dégager deux processus généraux de prise en charge du patient en situation d'urgence :

- dans le premier, après avoir pris connaissance par téléphone de la situation du patient, le médecin pouvait ajouter le patient au planning de RDV programmés ;
- la structure avait prévu des plages horaires libres de RDV permettant d'accueillir le patient en urgence.

Une des structures avait mis en place une fiche qui pouvait aider le secrétariat à identifier l'urgence et à orienter ensuite l'appel vers un des médecins pour identifier le degré d'urgence.

Fonctionnement quotidien des structures spécialisées chronique : difficultés et solutions possibles

Les responsables des structures ont été consultés sur les principales difficultés auxquelles ils étaient confrontés et s'ils pouvaient envisager des solutions. Les questions portaient sur : les aspects organisationnels, la qualité des relations entre la structure et les directions des pôles d'activité, les établissements et les autres services hospitaliers ainsi que sur le financement de la structure.

► Difficultés du point de vue organisationnel

Les professionnels ont été consultés sur les éventuelles difficultés dans la composition de l'équipe (médicale et paramédicale), le temps des professionnels dédié à la structure, la prise en charge pluridisciplinaire et la coordination des professionnels.

Les entretiens ont permis d'identifier plusieurs situations :

- Le nombre de professionnels médicaux, non médicaux et de secrétariat ainsi que le temps dédié à la structure étaient insuffisants, la très grande majorité des structures dont le responsable avait été consulté était dans cette situation ;
- pour deux des structures, la composition médicale était adéquate mais la structure pouvait manquer d'un professionnel paramédical ;
- une seule structure n'avait pas de difficultés.

Le professionnel non médical le plus fréquemment cité comme manquant à la structure était le psychologue et ensuite le masseur-kinésithérapeute.

Pour les responsables, les difficultés dans la prise en charge pluridisciplinaire résidaient dans le nombre de professionnels et le temps dédié à la structure insuffisants. La solution identifiée pour pallier le manque de professionnels médicaux et non médicaux résidait dans le renforcement du réseau relationnel avec les professionnels des autres services et ceux du milieu ambulatoire. Toutefois, la majorité des responsables a indiqué que la solution résidait surtout dans la volonté de la direction de l'établissement de doter les structures en personnels et en temps dédié suffisants. L'accord était tacite avec l'administration de l'établissement : « *il n'y a pas de papier signé donc pas de reconnaissance officielle avec, comme conséquence, une fragilité de la structure* ». Ce point sera traité de façon plus détaillée dans le paragraphe ci-dessous traitant des relations entre les structures spécialisées et la direction des établissements.

► **Relations entre les structures spécialisées et la direction et les pôles d'activité de l'établissement**

Qualité de la relation avec la direction de l'établissement

Pour 21 des 24 structures dont les responsables avaient été consultés, la direction de l'établissement manquait de transparence à propos du financement de l'activité douleur chronique dans la structure spécialisée.

Une des difficultés soulevées concerne l'identification par la direction de l'établissement de l'activité douleur chronique comme activité transversale. D'après les responsables, l'activité financée par la T2A était la priorité pour les directions des établissements.

Un seul responsable qualifiait les rapports entre la structure et la direction de l'établissement comme très bons. L'établissement était en mesure d'effectuer une comptabilité analytique. Il était alors possible d'appréhender et comprendre l'activité transversale de la structure spécialisée. Cette structure avait contractualisé avec la direction de l'établissement les objectifs d'activité de la structure de l'année en cours et était d'ores et déjà en mesure de négocier les objectifs de l'année suivante. Pour ce responsable, la contractualisation a été et était encore une révolution pour les médecins peu habitués à se fixer des objectifs et à évaluer leur propre activité. Pour lui, la contractualisation des objectifs avait permis une transparence complète.

Un responsable d'une consultation avait indiqué que dans son cas la structure spécialisée était composée d'un seul médecin (lui-même) et d'un IDE avec 0,5 ETP ; pourtant, la direction de l'établissement et la CME lui avaient permis de créer une unité fonctionnelle afin de rendre visible et pérenniser les postes dédiés. Pour lui c'était le signe que la douleur chronique était reconnue dans son établissement. Toutefois, il était confronté au problème de dégager un temps médical supplémentaire.

Qualité de la relation avec les autres services hospitaliers

La réponse aux besoins des autres services rend les relations de la structure avec ces services assez confortables. Une fois les compétences des professionnels reconnues par les autres services elles étaient utilisées à bon escient. Toutefois, il était nécessaire d'éviter de devenir le référent des patients suivis par un autre service hospitalier.

Bien qu'au niveau relationnel il n'y ait pas de difficultés avec les services conventionnels, l'activité intra-hospitalière de la structure spécialisée n'était pas prise en compte car elle n'était pas chiffrée. Selon les responsables, l'activité intra-hospitalière reposait sur le bénévolat et le volontariat.

Seules quatre des structures ont signalé avoir des difficultés.

Un professionnel a souligné l'importance d'une formation constante et permanente des professionnels des autres services car : le *turn-over* des professionnels était important et il était nécessaire de mettre à jour des protocoles à visée antalgique.

Qualité de la relation avec les pôles d'activité

Les rapports entre les structures spécialisées étaient qualifiés comme bons pour la grande majorité des responsables interrogés, ces rapports étaient faciles car :

- le responsable de la structure spécialisée était le chef de pôle ;
- le pôle auquel la structure spécialisée était rattachée correspondait complètement à la spécialité d'origine (ex. le responsable de la structure était un anesthésiste-réanimateur et la structure spécialisée était rattachée à ce pôle) ;
- la structure était rattachée soit à un pôle de « prestataires » (soins palliatifs, rééducation, radiologie), soit à un pôle de soins de support.

Une seule structure avait déclaré quelques difficultés avec le pôle d'activité du fait de la perte de temps dédié de professionnel paramédical.

► Financement de l'activité douleur chronique

Le financement des postes de professionnels non médicaux et de secrétariat

Comme vu précédemment seuls trois de médecins connaissaient le financement MIGAC alloué aux établissements hospitaliers pour le financement de leurs structures.

Le financement des consultations

Les responsables de la majorité des structures ont indiqué que quelle que soit la consultation (première consultation du patient ou consultation de suivi) elle était facturée 1 CS en cas de consultation d'un spécialiste ou 1 C dans le cas d'un médecin généraliste.

Deux des responsables ont indiqué que dans leur cas, la première consultation du patient correspondait à un code C 2 et celle de suivi à un code CS (car la structure ne comportait que des spécialistes). Un de ces responsables a signalé qu'une majoration pour coordination (MCS) était appliquée à ces consultations et que sa structure facturait aussi les AMI correspondants si des actes infirmiers avaient été effectués. Un autre responsable a indiqué qu'il modulait le code CS ou C 2 en fonction de la durée des consultations.

Les responsables codant 1 C ou un 1 CS pour une première consultation ou pour la consultation de suivi ont souligné que leur mode de facturation ne correspondait pas à la durée de la première consultation qui dure de 45 minutes à plus d'une heure.

Le financement des hospitalisations pour douleur chronique

Seuls trois responsables connaissaient les GHS correspondant à l'hospitalisation pour douleur chronique (deux centres et une unité). Ils s'assuraient que les séjours d'hospitalisation des patients suivis par la structure étaient effectivement attribués à la structure spécialisée. Un de ces responsables avait développé un outil de recueil qui lui permettait aussi d'identifier les gestes et les évaluations des patients hospitalisés par d'autres services faits par les membres de la structure spécialisée et de les rapporter dans le bilan d'activité de la structure. Comme indiqué plus haut, une structure pouvait identifier ces évaluations et gestes par des codes particuliers (codes Z douleur chronique).

Pour les autres structures, en cas d'hospitalisation, c'étaient les services où le patient avait été hospitalisé qui effectuaient le codage. L'activité d'hospitalisation de la structure spécialisée était incluse dans l'activité du service où le patient avait été hospitalisé. Un des responsables a indiqué qu'il signalait le code « syndrome douloureux chronique » au DIM, mais que c'était celui-ci qui faisait le codage et il ne contrôlait pas si le séjour était effectivement attribué à l'activité de la structure spécialisée.

Pour un des professionnels qui connaissait les GHS douleur, celui qui correspond à une hospitalisation « courte » (moins de 48 heures) ne reflétait pas l'investissement en personnel, en équipe et en matériel. Même si un patient n'était hospitalisé qu'une journée, lorsqu'un acte était réalisé, la consommation de ressources pouvait être importante. Le GHS d'hospitalisation complète posait moins de difficultés dans ce sens.

La formation et la recherche

L'ensemble des structures assure une formation du personnel de l'établissement à la douleur chronique ; la nature des formations a été décrite dans les chapitres traitant du rôle du responsable de la structure et des professionnels paramédicaux. Elles pouvaient aussi intervenir dans la formation des médecins généralistes dans le cadre de la formation médicale continue, dans la formation des étudiants et internes de médecine et des élèves de l'IFSI. Elles pouvaient aussi organiser ou participer à des réunions ou des séminaires ouverts aux professionnels libéraux.

L'ensemble des responsables était d'accord pour que la formation « diplômante » soit sous la responsabilité du centre douleur.

► Pérennisation des structures spécialisées

Dans la série d'entretiens libres, certains des professionnels interrogés avaient pointé que l'existence et le fonctionnement des structures spécialisées étaient « personne-dépendantes », ce qui mettait en danger leur pérennité en cas du départ du responsable de la structure.

Les responsables des 24 structures consultées dans la série d'entretiens semi-dirigés étaient d'accord avec cette affirmation. Une des consultations identifiées initialement pour participer à cette enquête qualitative avait disparu avec le départ du responsable de la structure spécialisée : « *c'est un vrai souci, c'est surtout dans le cas des petites équipes* ».

Les responsables ont été interrogés sur la ou les solutions qui permettraient de résoudre cette difficulté. Ils ont cité :

- l'analyse de l'existant et les besoins régionaux suivis du développement des structures ou leur consolidation ;
- une implication accrue des instances dirigeantes de l'établissement ;
- l'amélioration de l'attractivité des structures spécialisées ;
- la formation des professionnels médicaux et non médicaux ;
- l'accroissement du rôle des organismes de tutelle : l'ARH et prochainement l'ARS.

L'analyse de l'existant et l'étude des besoins régionaux suivis du développement des structures ou leur consolidation

Deux des responsables ont indiqué la nécessité d'étudier le maillage des structures spécialisées dans la région, d'évaluer le besoin et ensuite inciter les établissements soit à mettre en place soit à développer l'existant, en fonction de leur taille et leur capacité. Pour eux, c'était le rôle des autorités de tutelle. Pour ces responsables, une fois les décisions prises, la tutelle ne devrait pas donner le choix aux établissements.

Une implication accrue des instances dirigeantes de l'établissement dans la mise en place et le développement des structures spécialisées

Selon les responsables des structures interrogés, dans un premier temps, les responsables de la structure, la direction et les autres instances dirigeantes de l'établissement devaient identifier les missions de la structure et les moyens correspondants, ensuite, la direction devait mettre à disposition les ressources suffisantes au fonctionnement de la structure. Cet objectif passe par le respect de la direction de l'établissement des financements MIGAC alloués à la structure spécialisée. L'information des responsables des structures sur les

financements possibles était un préalable. Pour deux des responsables la direction devait contractualiser avec la structure spécialisée les missions et les objectifs à atteindre. Un des responsables suggérait que les structures adressent leur bilan d'activité avec accusé de réception par la direction de l'établissement.

Pour un des responsables, un texte de loi plus explicite et plus centré sur la douleur chronique était nécessaire. Pour lui, la douleur aiguë était présente au quotidien dans les établissements et les professionnels étaient tenus de la prendre en charge. Toutefois, la direction de l'établissement pouvait avoir le sentiment qu'une prise en charge de la douleur aiguë suffisait en délaissant la douleur chronique.

Le remplacement du responsable de la structure spécialisée

Le remplacement du responsable par un autre médecin avec le même profil semblait évident (aptitude d'organisation, de coordination, un bon relationnel avec les services hospitaliers et le milieu libéral). Un médecin généraliste avec une capacité douleur pouvait remplir cette fonction.

Amélioration de l'attractivité des structures spécialisées

Pour les responsables interrogés, l'attractivité de la structure spécialisée vis-à-vis des professionnels médicaux et paramédicaux de l'établissement était un facteur important pour assurer la pérennité des structures spécialisées. Pour améliorer l'attractivité des structures, il fallait :

- rendre les postes et le temps dédiés pérennes, avec possibilité d'augmentation en fonction de l'activité et sans possibilité de diminution ;
- créer des postes de PH, ou revaloriser les postes de praticien attaché (une rémunération plus élevée qui tienne compte de l'ancienneté du médecin, même d'un médecin qui n'avait jamais exercé à l'hôpital) ;
- faire savoir aux autres professionnels que les postes étaient identifiés et inamovibles ;
- sensibiliser les jeunes professionnels à la douleur chronique au travers :
 - des cursus de formation,
 - de la création de postes ouverts aux internes dans les structures,
 - d'une formation plus complète à propos de la douleur chronique dans les études de médecine ;
- valoriser à son juste niveau l'acte de consultation pour douleur chronique.

Formation des professionnels médicaux et non médicaux à la douleur chronique

Un autre facteur identifié comme important en ce qui concerne la pérennisation des structures spécialisées était l'accès à la formation certifiée des professionnels à la douleur chronique.

Pour les responsables, il était nécessaire de former un plus grand nombre de médecins. Toutefois, certains responsables ont souligné que le nombre de places disponibles dans le cadre du DESC « Douleur chronique et soins palliatifs » était de 35 au niveau national. Seules 7 places étaient attribuées aux structures spécialisées tandis que les 28 autres étaient réservées aux soins palliatifs. Pour eux, il était nécessaire de ne pas accentuer le déséquilibre entre le nombre de ces places et les lieux de stage au profit des soins palliatifs. Il était aussi nécessaire d'étudier la juste adéquation par rapport aux besoins de la population.

Rôle des organismes de tutelle

L'enquête qualitative a permis d'identifier, à travers le discours des responsables interrogés, le rôle qu'ils entrevoyaient ou pouvaient imaginer pour les organismes de tutelle, notamment l'ARH et prochainement l'ARS.

- Pour les responsables l'ARH ou l'ARS devait vérifier que :
 - le nombre et le temps dédié par les professionnels correspondent bien à ce qui avait été indiqué lors de l'identification de la structure et dans le contrat d'objectifs et de moyens signé par l'établissement et l'ARH ;
 - les missions et les moyens de la structure spécialisée avaient perduré au-delà du temps de la certification ;
 - l'utilisation des financements MIGAC était correcte.
- Elle devait appréhender la situation dans la région grâce à l'étude :
 - du besoin de la région en termes épidémiologiques (ex. taille de la population avec une douleur chronique) ;
 - du maillage des structures spécialisées ;
 - de la qualité de la couverture de la douleur chronique avec l'identification des zones insuffisamment dotées.
- Elle devait aussi chercher à uniformiser l'offre de soins en ce qui concerne la douleur chronique en tenant compte des besoins, de la taille des établissements, du maillage et du type des structures spécialisées.
- Elle pouvait réaliser des enquêtes régionales spécifiques, par exemple l'étude du fonctionnement :
 - des CLUD dans la région ;
 - des structures spécialisées ;
 - des structures de soins palliatifs ;
 - des soins de support...
- Elle pouvait avoir un rôle de promoteur dans le domaine de la douleur chronique :
 - création de groupes techniques composés par des membres de l'ARH et des responsables des structures afin de :
 - discuter de la répartition des moyens en fonction des besoins de la région,
 - vérifier que le chapitre du SROS qui concerne la douleur chronique était précis et respecté ;
 - favoriser les rencontres inter-CLUD régionaux.

Place de la douleur chronique dans la certification des établissements

Les entretiens semi-dirigés ont permis d'identifier plusieurs positions vis-à-vis de la place de la douleur chronique dans la certification des établissements :

- il était nécessaire de rendre les procédures de certification des hôpitaux plus incitatives et favorables à la prise en charge de la douleur chronique, en rendant l'existence des structures spécialisées obligatoire. Il était nécessaire aussi de mieux distinguer la douleur chronique de la douleur aiguë dans les manuels de certification ;
- l'existence d'une structure spécialisée dans les établissements ne devrait pas être un critère de certification des établissements systématique. Il serait difficile de ne pas certifier un établissement surtout s'il existe une structure spécialisée dans un établissement voisin qui remplit bien son rôle.

Articulations entre les structures spécialisées, les équipes de soins palliatifs, les soins de support

► L'articulation entre la structure spécialisée et les équipes de soins palliatifs

L'enquête qualitative a permis d'identifier les situations suivantes :

- le plus fréquemment la structure spécialisée et celle des soins palliatifs étaient complètement autonomes dans leur fonctionnement ;
- deux structures avec une mutualisation de ressources matérielles et de secrétariat, les activités des équipes des structures spécialisées et des équipes de soins palliatifs demeurant indépendantes ;
- deux structures dans lesquelles en plus d'une mutualisation de ressources matérielles et de secrétariat, les activités douleur chronique et des soins palliatifs pouvaient être réalisées par les mêmes équipes médicales, paramédicales et de psychologues ;
- deux structures partageaient les ressources matérielles, d'accueil et de secrétariat avec les services impliqués dans les soins de support mais les activités douleur chronique et de soins palliatifs restaient autonomes.

La possibilité de mutualiser des moyens matériels et de secrétariat ne signifiait pas pour la grande majorité des responsables le fusionnement des activités. Pour eux, les activités, les populations et les prises en charge étaient très différentes. Les activités devaient être menées de façon autonome. La totalité des responsables a indiqué que les équipes des structures spécialisées pouvaient avoir des patients communs : des patients cancéreux, des patients atteints d'une maladie neurovégétative en phase terminale. Des patients en soins palliatifs pouvaient avoir besoin des compétences des médecins des structures spécialisées. En même temps, les professionnels des structures spécialisées n'auraient pas les compétences pour suivre un patient qui rentrerait dans une phase palliative. D'après un des responsables, seuls 5 % des patients suivis par la structure spécialisée relèvent des deux approches, douleur chronique et soins palliatifs.

Pour les responsables des structures spécialisées, l'objectif de la prise en charge était le retour à la vie normale du patient. La douleur chronique renvoie à un problème de structuration dans la vie : « *c'est plus des problèmes de constitution de la personnalité* » ; « *il s'agit de réhabiliter le patient dans son travail, dans son milieu familial* ». Pour eux, l'objectif des soins palliatifs était d'accompagner le patient en fin de vie et de sa famille et ensuite d'aider au travail de deuil.

Si un professionnel souhaitait réaliser les deux activités il lui faudrait acquérir les connaissances nécessaires pour remplir les exigences de la double compétence. Toutefois, pour la grande majorité des responsables, il était difficile d'assumer les deux activités : « *comment les professionnels de soins palliatifs vont-ils gérer un patient avec une fibromyalgie ? Nous-mêmes n'avons pas l'aptitude de gérer les patients en fin de vie* » ; « *comment font les médecins qui ont la double compétence ou activité pour répondre aux critères d'identification des structures spécialisées et des structures de soins palliatifs en même temps ?* » Un des responsables était de l'avis que la prise en charge de la douleur chronique fût insuffisante lorsqu'elle était effectuée par les équipes de soins palliatifs de son établissement. Un autre des responsables a indiqué qu'il existe actuellement des pressions pour que des professionnels réalisent les deux activités.

Pour les responsables avec une organisation autonome, il était nécessaire de trouver un projet qui fédère les équipes. Le CLUD pouvait donner cette opportunité car c'était le lieu de rencontres. Les professionnels de soins palliatifs et ceux des structures spécialisées étaient membres de droit.

Trois des responsables ont souligné que l'importance accrue donnée aux services de soins palliatifs pouvait être faite au détriment de la douleur chronique. Les moyens demandés dans le cadre de la douleur chronique pouvaient finalement être alloués aux soins palliatifs, ce qui pouvait créer une rivalité entre les professionnels des deux activités.

► **La prise en charge de la douleur chronique et les soins de support**

Pour la grande majorité des professionnels, la définition des soins de support était intuitive. La très grande majorité des responsables ne savait pas si l'idée qu'ils pouvaient se faire des soins de support était partagée par les autres professionnels de leur établissement.

Pour la grande majorité des responsables qui se sont exprimés la définition des soins de support restait floue. Un des responsables s'était exprimé ainsi : « *les soins de support c'est clair pour personne. Rien n'est vraiment codifié* ». Pour ces responsables population des patients concernés par ces soins était surtout celle suivie par les équipes de soins palliatifs ou les patients avec un cancer avancé. D'autres incluaient aussi des patients suivis pour une maladie neurodégénérative. Un des professionnels incluait les patients suivis pour insuffisance rénale chronique.

En revanche, trois des responsables interrogés ont indiqué qu'il ne fallait pas attendre un stade avancé de la maladie pour mettre en place des soins de support, pour eux tout patient pouvait potentiellement en avoir besoin : « *les soins de support ne doivent pas se limiter à la fin de vie* » ; « *ils sont utiles aussi pour le patient avec une « banale » fracture du poignet nécessitant une réduction ou une synthèse* » ; « *les soins de support sont bien adaptés en oncologie, mais ils peuvent être envisagés en cas de lombalgie chronique* ». Trois des professionnels consultés dans l'enquête qualitative ont indiqué qu'ils ne savaient pas ce qu'étaient les soins de support. Pour un des responsables, c'était la première fois qu'il entendait ce terme.

Il était difficile dans ces conditions pour les responsables de préciser la place des structures spécialisées dans les soins de support et la façon dont les différents acteurs qui interviennent dans les soins de support pouvaient ou devaient s'articuler.

Pour les cinq professionnels qui ont pu exprimer un avis, l'organisation autour des soins de support avait pour but, dans l'intérêt des patients et des équipes elles-mêmes et en complémentarité avec les soins proposés par les services conventionnels, d'améliorer la coordination entre les équipes et les services assurant une assistance transversale, à savoir :

- les structures spécialisées chronique ;
- les structures de soins palliatifs ;
- les structures de psychiatrie et de psychologie ;
- les unités d'aide nutritionnelle et diététique ;
- les services liés à la prise en charge de la personne âgée (services de gériatrie, équipe mobile de gérontologie) ;
- les services de réadaptation fonctionnelle ;
- les services d'assistance sociale.

Un des responsables dont la structure était située dans un centre de lutte contre le cancer a proposé la définition suivante : « *les soins de support peuvent être définis comme l'ensemble de soins et de soutiens nécessaires aux personnes patients tout au long de leur maladie. Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais représentent une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques dans la prise en charge des patients* ».

Trois des responsables ont précisé que la prise en considération des soins de support était un facteur de succès : « *un patient qui est moins douloureux pourra mieux tolérer d'autres soins* » ; « *si les soins nutritionnels ont permis de reprendre du poids chez un patient qui en a beaucoup perdu, le patient pourra mieux tolérer les traitements* ». L'un des responsables a précisé qu'il n'était pas possible de demander au médecin de la structure de la douleur une telle expertise en diététique. Un des responsables a expliqué que pour lui, les soins de support pouvaient aider à l'organisation et à la résolution de problèmes complexes en un minimum de temps et pouvaient être source d'économie à moyen ou à long terme.

Pour une des structures avec la double activité, douleur chronique et soins palliatifs, les soins de support dans leur établissement concernaient surtout le patient cancéreux, car pour des raisons matérielles, il n'était pas possible de les étendre à d'autres types de populations comme par exemple celle présentant une maladie neurovégétative.

Les responsables ne savaient pas ou ne pouvaient pas préciser qui devait assurer la coordination des soins de support. Pour ceux qui s'étaient exprimés sur ce point, les soins de support devraient être coordonnés par :

- les CLUD, les professionnels des structures spécialisées et de soins palliatifs étaient des membres de droit ;
- les structures de soins palliatifs car la population qui nécessite ce type de soins représente majoritairement celle suivie par les structures de soins palliatifs ;
- une structure de soins de support réunissant dans son sein les services d'assistance transversaux.

Un responsable a indiqué qu'il était possible d'imaginer l'existence dans les établissements de professionnels « référents » dans différents domaines : un référent douleur chronique, un autre en soins palliatifs, un autre en diététique, etc.

Une des structures spécialisées située dans un centre de lutte contre le cancer faisait partie d'une structure de soins de support. Une autre structure spécialisée évoluait dans ce sens. Dans celle-ci les services transversaux seraient intégrés dans le même étage avec un guichet unique pour la coordination. En revanche, il n'y aurait pas fusion des activités, les membres identifiés dans la prise en charge de la douleur chronique et dans les soins palliatifs garderaient chacun leur activité de façon autonome. Le responsable de cette dernière indiquait que les établissements hospitaliers avec un nombre de lits d'environ 300 devraient s'organiser autour des structures de soins de support. La mise en commun de ressources matérielles et d'un plateau technique était pour lui un des intérêts.

Pour un des responsables, beaucoup de structures spécialisées avaient déjà intégré dans les faits la notion des soins de support dans la prise en charge de la douleur. C'était la conséquence de la collaboration informelle avec les autres professionnels concernés mais il existait une marge de progression pour aller plus loin. Pour lui les soins de support représentaient un sujet potentiellement conflictuel. Il pensait que c'étaient surtout les services de cancérologie qui bénéficiaient des budgets attribués à ces soins.

Structures spécialisées « enfant » ET « adultes »

Seul deux des responsables interrogés affirmaient que leur structure prenaient en charge des enfants avec une douleur chronique.

Les autres déléguaient la prise en charge de ces patients vers des professionnels spécialisés. Les raisons exprimées étaient les suivantes :

- l'approche des enfants était particulière ;
- la salle d'attente pour les enfants était différente de celle des patients adultes, il était nécessaire « d'apprivoiser les enfants » et une mise en condition préalable ;

- la notion du temps était différente pour les enfants.

Pour la très grande majorité des professionnels des centres de référence étaient nécessaires. La coordination devait être assurée par le pédiatre de l'enfant et la prise en charge de la douleur par un pédiatre et un pédopsychiatre spécialisés. La majorité des responsables pense qu'il ne faudrait pas chercher à associer la prise en charge de l'enfant et de l'adulte.

ANNEXE 3. Manuel V2010 de certification des établissements de santé - novembre 2008

RÉFÉRENCE 12 La prise en charge de la douleur.		
PRATIQUE EXIGIBLE PRIORITAIRE		
Critère 12.a Prise en charge de la douleur. PEP IND		
E1	E2	E3
La stratégie de prise en charge de la douleur est formalisée dans les différents secteurs de l'établissement en concertation avec le CLUD (ou équivalent).	Des formations/actions sont mises en œuvre dans les secteurs d'activité.	Les responsables des secteurs d'activité s'assurent de l'appropriation et de l'utilisation des outils par les professionnels.
Des protocoles analgésiques issus des recommandations de bonne pratique et adaptés au type de chirurgie pratiquée, à la pathologie donnée, aux types de patients, à la douleur induite par les soins sont définis.	Les secteurs d'activité mettent en place l'éducation du patient à la prise en charge de la douleur.	La qualité et l'efficacité de la prise en charge de la douleur sont évaluées à périodicité définie sur le plan institutionnel.
	La traçabilité des évaluations de la douleur dans le dossier du patient est assurée.	Des actions d'amélioration sont mises en place.
	Les professionnels de santé s'assurent du soulagement de la douleur.	L'établissement participe à des partages d'expérience sur les organisations et les actions mises en place, notamment dans les régions.
	Des moyens d'évaluation de la douleur pour les patients non communicants (échelles d'hétéro-évaluation) sont mis à la disposition des professionnels.	

Références bibliographiques

1. Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Paris: ministère de la Santé et des Solidarités; 2006.
2. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Douleurs chroniques. In: L'état de santé de la population en France - Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique. Rapport 2007. Paris: DRESS; 2008. p. 142-3.
3. Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social. Journal officiel 1995;(31):1992.
4. Loi n° 96-452 du 28 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire. Journal officiel 1996;(123):7912.
5. Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité. La douleur chronique. Les structures spécialisées dans son traitement. Bulletin officiel 1991;9113 bis.
6. Circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques. Bulletin officiel Santé Protection sociale Solidarités 1994;(5).
7. Ministère de la Santé. Le plan de lutte contre la douleur 1998-2000. Paris: ministère de la Santé; 1998.
8. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, ministère délégué à la Santé. Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005. Paris: ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2002.
9. Serrie A, Queneau P. Livre blanc de la douleur. Paris: comité d'organisation des états généraux de la douleur; 2005.
10. Direction générale de la santé. Circulaire du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. Bull off 1998;98/9.
11. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. Recommandations. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.
12. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse). Organisation des services de santé. Montréal: AETMIS; 2006.
13. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Force on taxonomy of the international association for the study of pain. Seattle: IASP; 1994.
14. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.
15. Harstall C, Ospina M. How prevalent is chronic pain? Pain Clinical Updates 2003;11(2):1-4.
16. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. Pain 2008;136(3):380-7.
17. Chaillet S, Perignon F. La prise en charge de la douleur dans les établissements de santé en France. Paris: ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville; 1995.
18. Ministère de la Santé et des Solidarités. Rapport au Parlement sur les missions d'intérêt général et l'aide à la contractualisation des établissements de santé. Paris: ministère de la Santé et des Solidarités; 2006.
19. Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Rapport 2007 au Parlement sur les missions d'intérêt général et l'aide à la contractualisation des établissements de santé. Paris: ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports; 2007.
20. Étude pour la Société française d'étude et de traitement de la douleur, Cemka-Eval, Duburcq A, Courouve L. Enquête sur l'activité des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle en 2005. Paris: CEMKA-EVAL; 2008.
21. Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Aquitaine. Enquête régionale sur la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé d'Aquitaine. Bordeaux: DRASS; 2006.
22. Constantin-Kuntz M. Enquête nationale Soma-Psy. « Psys » et somaticiens sur les structures douleur : une collaboration à l'épreuve des moyens. Paris: SFETD; 2008.

Participants

L'équipe

Ce travail a été coordonné dans le service évaluation économique et santé publique par Mme Anne-Line COUILLEROT-PEYRONDET et le Dr Guillermo JASSO-MOSQUEDA, sous la direction de Mme Catherine RUMEAU-PICHON.

La recherche et la gestion documentaire ont été effectuées par Mlle Gaëlle FANELLI, documentaliste, et Mlle Yasmine LOMBRY, assistante documentaliste.

Le secrétariat a été réalisé par Mmes Sabrina MISSOUR et Aurore TATTOU.

Sociétés savantes et associations professionnelles

Les sociétés savantes et associations professionnelles suivantes ont été sollicitées pour l'élaboration de ces recommandations :

- Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)
- CNAM (lecture)
- Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)
- Collège national des médecins de la douleur (CNMD)
- Collège national des psychologues de la douleur
- DHOS
- Fédération française de neurologie (FFN)
- Fédération française de psychiatrie (FFP)
- Société française de radiologie et d'imagerie médicale (SFR)
- les sociétés de médecine générale (CDRMG, SFMG, CNGE, SFTG)
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
- Société française d'anesthésie et réanimation (SFAR)
- Société française d'étude des migraines et des céphalées (SFEMC)
- Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)
- Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)
- Société française de médecine du travail (SFMT)
- Société française de médecine physique et réadaptation (SOFMER)
- Société française de pédiatrie (SFP)
- Société française de rhumatologie (SFR)

Comité d'organisation

Dr Véronique BLANCHET, médecin généraliste, soins palliatifs, Paris

Dr Jean BRUXELLE, anesthésiste, Paris

Pr Max BUDOWSKI, médecin généraliste, Paris

M^{me} Danièle CULLET, représentante DHOS, Paris

M^{me} Martine DERZELLE, psychanalyste, Reims

Dr Olivier GALL, anesthésiste-réanimateur, Paris

Dr Marc GENTY, médecine physique et réadaptation, Glion (Suisse)

Dr Jacques GLOWINSKI, rhumatologue, Gonesse

Dr Marc GROHENS, psychiatre, Poissy

Dr Michel LANTÉRI-MINET, neurologue, Nice

M. René MAZARS, représentant des patients, Luc-la-Primaude

Dr Micheline MICHEL, gériatre, Rennes

Dr Gérard MORVAN, radiologue, Paris

Dr Alain SERRIE, anesthésiste-réanimateur, algologue, Paris

Dr Agnès SUC, pédiatre, Toulouse

Dr Frédéric URBAIN, médecin généraliste, Montigny-Le-Bretonneux

Groupe de travail

M^{lle} Nicole BILLAST, représentante des patients, Paris
Dr Louis BRASSEUR, anesthésiste, Boulogne-Billancourt
Dr Frédérique BRUDON, neurologue, Villeurbanne
Dr Pierre DEGIEUX, rhumatologue, Paris
Dr Claire DELORME, algologue, réseau régional douleur, Bayeux
Dr Alexis D'ESCATHA, médecin pathologie professionnelle, Garches
Dr Michel DORÉ, médecin généraliste, Chelles
M^{me} Anne DUBURCQ, consultante épidémiologiste, Cemka Eval, Bourg-La-Reine
Dr Serge JOLY, médecin généraliste, Survilliers
Dr Antoine NEUVE- EGLISE, médecin généraliste, soins palliatifs, Reims
Dr Serge PERROT, rhumatologue, algologue, Paris
Dr Christine RICARD, anesthésiste-réanimateur pédiatrique, Montpellier

Groupe de lecture

Dr Haiel ALCHAAR, neurologue, centre douleur, Nice
Pr Alain AUTRET, neurologue, Tours
Dr Anissa BELBACHIR, anesthésiste-réanimateur, Paris
Dr Lynda BENSEFA-COLAS, médecin du travail, Paris
M. Antoine BIOY, psychologue, unité douleur, Kremlin-Bicêtre
Dr Olivier BREDEAU, algologue, centre douleur, Nîmes
Dr Emmanuel BON, rhumatologue, Montauban
Dr Claire CHAUFFOUR-ADER, médecin généraliste, algologue, soins palliatifs, consultation douleur, Toulouse
M^{me} Martine CHAUVIN, représentante des patients, Pompaire
Dr Edwige De CHAUVIGNY, médecin généraliste, Nantes
Dr Joël COGNEAU, médecin généraliste, Saint-Avertin
M^{me} Claire COSSET, infirmière anesthésiste, Nantes
Dr Mathieu DOUSSE, psychiatre, Paris
Dr Alain EDDI, médecin généraliste, Paris
Dr Éliane FERRAGUT, psychiatre, unité douleur, Montpellier
Dr Paul FRAPPE, médecin généraliste, Saint-Etienne
Dr Pierric GIRAUD, neurologue, unité douleur, Annecy
M^{me} Françoise GUILLAUDEAU, représentante des patients, Espalion
M. François HABUDA, infirmier douleur soins palliatifs, consultation douleur, Saint-Afrique
Pr Philippe JAURY, médecin généraliste, Paris
Dr Françoise LAROCHE, rhumatologue, centre douleur, Paris
Dr Christine MARENDEL-BUISSON, anesthésiste-réanimateur pédiatrique, Paris
Dr Michel MOREL-FATIO, médecine physique et réadaptation, centre douleur, Brie Comte Robert
Pr André MULLER, anesthésiste-réanimateur, algologue, centre douleur, Strasbourg
Dr Philippe NICOT, médecin généraliste, Panazol
M^{me} Jocelyne PADERI, représentante des patients, Bruxelles (Belgique)
Dr Yannick PERIER, médecin généraliste, centre douleur, Avranches
Dr Brigitte PLANCHET-BARRAUD, algologue, soins palliatifs, Marseille
Dr Françoise RADAT, psychiatre, centre douleur, Bordeaux
Dr Denise STRUBEL, neurogériatre, consultation douleur, Nîmes

Médecins participant aux entretiens libres et semi-dirigés

Dr Johny ADELIN, anesthésiste-réanimateur consultation douleur, Île-de-France
Dr Jean-Pierre ALIBEU, anesthésiste-réanimateur, centre douleur, Rhône-Alpes
Dr Alain AUGAGNEUR, anesthésiste-réanimateur, unité douleur, Auvergne
Dr Delphine BAUDOIN, neurologue, unité douleur, Provence-Alpes-Côte-d'Azur
Dr Claude BATIER, anesthésiste-réanimateur, unité douleur, Languedoc-Roussillon
Dr Denis BAYLOT, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Rhône-Alpes
Dr Kishore BHAGEERUTTY, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Rhône-Alpes
Dr Dominique BLET, médecin de soins palliatifs, consultation douleur, Languedoc-Roussillon
Pr Serge BLOND, neurochirurgien, centre douleur, Nord-Pas-de-Calais
Dr Thérèse BOVYN-LE BRESTEC, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Bretagne
Dr Hassane CHALLI, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Nord-Pas-de-Calais
Dr Jean-Paul CHAUSSINAND, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Rhône-Alpes
Dr Roseline DUCLOS, néphrologue, centre douleur, Pays de la Loire
Dr Christine DELBOS, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Aquitaine
Dr Jean-Louis DUPUIS, anesthésiste-réanimateur, centre douleur, Limousin
Dr Ivan KRAKOWSKI, oncologue, centre douleur, Lorraine
Dr Fabrice LAKDJA, anesthésiste-réanimateur unité douleur, Aquitaine
Dr Jean Michel LASSAUNIERE, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Île-de-France
Dr Gérard LAURENT, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Nord-Pas-de-Calais
Dr Gilles MAZALTARINE, médecin rééducateur, consultation douleur, Île-de-France
Pr Patrick MERTENS, neurochirurgien, centre douleur, Rhône-Alpes
Dr Sylvie RACOUSSOT, pédiatre, unité douleur, Nord-Pas-de-Calais
Dr Serge ROBARD, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Pays de la Loire
Dr François-Xavier ROCH, médecin généraliste, centre douleur, Aquitaine
Dr Sylvie ROSTAING-RIGATTIERI, anesthésiste-réanimateur, centre douleur, Île-de-France
Dr Marie-Claude ROPARTZ, médecin généraliste, consultation douleur, Basse-Normandie
Dr Jean Christophe SOL, neurochirurgien, centre douleur, Midi-Pyrénées
Dr Gérard TORLOTING, anesthésiste-réanimateur, consultation douleur, Lorraine
Dr Frédéric VALADAS, anesthésiste-réanimateur, unité douleur, Bourgogne
Dr Pierre TAJFEL, médecin généraliste, unité douleur, Île-de-France
Dr Bernard WARY, gériatre, consultation douleur, Lorraine

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des membres cités ci-dessus pour leur participation aux différents groupes de travail ainsi que les personnes suivantes :

M^{me} Joëlle ANDRÉ-VERT, chef de projet, HAS, Saint-Denis,

M. Olivier Scemama, chef de projet, HAS, Saint-Denis,

M^{me} Eliane DUHEC, SFETD,

M^{me} Pascaline LAVALADE, SFETD,

M^{me} Laurène COUROUVE, statisticienne, Cemka-Eval.