



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

## ÉTAT DES LIEUX

# Douleur chronique : les aspects organisationnels

Le point de vue des structures spécialisées

SYNTHÈSE

AVRIL 2009

Les recommandations et la synthèse de cette évaluation sont téléchargeables sur  
[www.has-sante.fr](http://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

La douleur chronique est un phénomène pluridimensionnel somatique et psychosocial. La pluridisciplinarité et l'approche pluridimensionnelle sont les principes fondateurs des structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique (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, qui, par ailleurs, est mal connue. 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 3 à 4 mois.

Par ailleurs, les professionnels concernés ont noté des difficultés dans le fonctionnement quotidien des structures spécialisées. L'organisation et la composition théoriques des structures spécialisées sont prévues dans les textes réglementaires, mais il apparaîtrait difficile de vérifier sur le terrain l'ensemble des conditions.

Dans ce contexte, 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 : « Filière de soins de la douleur chronique, éligibilité des patients et organisation des soins ».

Il a été décidé de scinder le thème en deux volets :

- une recommandation professionnelle centrée sur les aspects cliniques : « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé ». Ce document a été publié en 2008 ;
- un état des lieux, centré sur les aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur chronique au sein des structures spécialisées, objet du présent travail.

Sur le volet organisationnel, les principaux objectifs de l'état des lieux sont 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 des structures spécialisées en niveaux de prise en charge (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.

### **Méthodologie : deux enquêtes menées par le service évaluation économique et santé publique**

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. Toutes les

structures recensées par la SFETD ont été sollicitées. Le médecin qui recevait pour la première fois un patient, durant les 2 semaines de l'enquête (du 28/01/08 au 08/02/08), remplissait un questionnaire. 63 % des structures spécialisées ont répondu à l'enquête, récoltant ainsi 2 896 fiches de nouveaux patients.

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...). Cette enquête avait pour objectif de recueillir l'avis des responsables des structures spécialisées sur l'organisation actuelle des structures. Elle s'est déroulée en deux phases : des entretiens libres auprès de 7 responsables, afin de valider le guide d'entretien, et des entretiens semi-dirigés auprès de 24 responsables de structures spécialisées. La participation des responsables 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 SFETD<sup>1</sup>, 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.

---

<sup>1</sup> 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 avis des responsables étaient 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 les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous étaient longs. 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, toutefois, 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 d'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 2008 élaborées par le service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS<sup>2</sup> 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 de 2008, 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 de 2008, l'évaluation initiale effectuée en structure spécialisée devrait être réalisée par plusieurs professionnels, simultanément ou non.

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.

---

<sup>2</sup> 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.

## **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 niveaux de prise en charge différents 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 concordent, dans leur globalité, avec les résultats de l'enquête menée en Aquitaine<sup>3</sup>. Certaines structures spécialisées avaient des difficultés à remplir les critères d'identification de l'ARH<sup>4</sup>. 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.

---

<sup>3</sup> 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

<sup>4</sup> Les critères d'identification doivent être respectés par les structures pour qu'elles soient identifiées par l'ARH comme structure spécialisée.

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 santé<sup>5</sup>, 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.

---

<sup>5</sup> Il s'agit des consultations réalisées par les professionnels de santé des structures spécialisées auprès des patients hospitalisés de l'établissement de santé.