



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2001 –

**LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR :
DES CONTINGENCES STRUCTURELLES
AUX ENJEUX COLLECTIFS**

– thème n° 8 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur :
DIDIER CASTIEL

Sommaire

<i>METHODOLOGIE</i>	1
<i>INTRODUCTION</i>	2
<i>I - LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR : UNE POLITIQUE EN CONSTRUCTION IMPLIQUANT DES CHOIX ORGANISATIONNELS :</i>	4
A. Le dispositif de prise en charge de la douleur :	4
1. Etat des lieux :	4
2. Principaux acteurs et structures intervenant dans la prise en charge de la douleur :	7
B. Quelle réponse organisationnelle pour dépasser les obstacles à la prise en charge de la douleur ?	10
1. Les freins à la prise en charge de la douleur :	10
2. Quel modèle organisationnel ?	13
<i>II. DE NOUVELLES ORIENTATIONS SUPPOSENT UNE REFLEXION PREALABLE SUR LES ENJEUX COLLECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR :</i>	17
A. Les enjeux socio-économiques : la question de la rentabilité collective de la prise en charge de la douleur	17
1. Les enjeux sociaux de la prise en charge de la douleur :	17
2. Les enjeux économiques de la prise en charge de la douleur :	20
B. Les enjeux éthiques et l'évolution de la jurisprudence liés à la prise en charge de la douleur :	23
1. Les questions éthiques :	23
2. Qu'en est-il de la jurisprudence ?	25
<i>CONCLUSION</i>	28
<i>REFERENCES CONSULTEES</i>	29
<i>ANNEXES</i>	34

METHODOLOGIE

Notre travail s'est déroulé en dix étapes, sous la direction de Monsieur Didier CASTIEL, Economiste de la Santé à l'Université Paris XIII :

- 1- Réflexion collective autour du sujet et tentatives de définitions
- 2- Recherches bibliographiques
- 3- Reformulation du sujet et ébauche d'une problématique
- 4- Elaboration d'une liste de personnes à interviewer et d'une grille d'entretien¹
- 5- Prises de rendez-vous
- 6- Entretiens
- 7- Phase de mise en commun
- 8- Elaboration du plan
- 9- Rédaction
- 10- Préparation de la restitution orale.

Remarque sur la méthode d'investigation :

Vingt-et-un entretiens ont été réalisés auprès de juristes, de médecins, de directeurs d'hôpital, d'associations et de cadres infirmiers, avec des questions spécifiques selon la nature des publics interrogés².

Nous avons conçu et exploité ces entretiens dans une double optique : d'une part, ils nous ont permis d'affiner notre bilan de l'existant (obstacles et débats liés à la prise en charge de la douleur) et, d'autre part, d'apporter des éléments de réponse à la problématique soulevée par ces constats.

Nous avons choisi de ne pas interviewer de malades car notre problématique est centrée sur les questions organisationnelles et les enjeux collectifs.

¹ Voir annexe n°2.

² Voir annexe n°1.

« Sois sage ô ma douleur et tiens-toi plus tranquille » **Charles BAUDELAIRE**

Enjeu de santé publique, la prise en charge de la douleur interpelle l'ensemble des acteurs du secteur sanitaire et médico-social, militant en faveur d'une approche globale du phénomène.

Le soulagement de la souffrance est aujourd'hui une exigence des patients et un élément permettant de juger de la qualité des soins prodigués par les médecins.

Longtemps, les professionnels de santé ont négligé la douleur. Fréquente, elle était souvent peu ou mal traitée. Ce défaut de prise en compte s'expliquait pour partie par les contradictions du système de santé. En effet, le raisonnement qui fonde la médecine et la gestion de l'hôpital est avant tout scientifique, cartésien et standardisé. Or, la douleur par nature échappe à cette logique. Subjective, elle ne peut donner lieu à quantification. Considérée par ailleurs comme un élément de diagnostic, elle est supposée s'éteindre en même temps que guérit la maladie ou la lésion qu'elle accompagne ou signale. Souvent aussi, elle se présente comme le prix à payer pour le développement de techniques de soins et d'investigations de plus en plus performantes.

Or, lutter contre la douleur apparaît comme une raison d'être de la médecine, qui met en présence un malade et un médecin tendus vers un même objectif de soulagement de la souffrance. Ses caractéristiques propres doivent cependant être dégagées et précisées de manière à faire de la douleur l'objet d'un travail médical spécifique et légitime.

L'Association Internationale de la Douleur l'a définie comme une expérience sensorielle ou émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes de dommage. Insistant davantage sur l'expression verbale, cette définition néglige les situations où la douleur ne s'exprime que par des attitudes ou des modifications de comportement comme chez les jeunes enfants ou encore les personnes âgées. Les textes officiels, eux, mettent l'accent sur la différenciation entre douleur aiguë et douleur chronique³. Certaines situations échappent toutefois à cette distinction. Ainsi en est-il

³ Douleur aiguë : c'est une sensation vive et cuisante qui s'inscrit dans un tableau clinique d'évolution rapide.

Douleur chronique : c'est une douleur rebelle aux traitements antalgiques usuels qui évolue depuis plus de trois à six mois. Elle envahit l'individu et change son comportement.

des douleurs intermittentes, récidivantes, aiguës dans leur déclenchement mais chroniques dans leur évolution. Aucune définition n'est donc satisfaisante tant la douleur apparaît comme un phénomène complexe, difficile à appréhender. Il n'y a d'ailleurs pas une, mais des douleurs, multiples:

- par leurs composantes - sensorielle, émotionnelle, cognitive et comportementale - ce qui explique la perception différente du phénomène par les sujets,
- par leurs mécanismes : on distingue ainsi la douleur par excès de nociception révélatrice d'une lésion (cancer, leucémie, soins intensifs), la douleur neuropathique attribuée à une lésion du système nerveux lui-même (crise paroxystique), la douleur idiopathique en dehors de toute explication (céphalée, dorsalgie des jeunes femmes) et la douleur psychogène faisant partie d'un état dépressif ou anxieux dont elle peut être le seul syndrome (agitation du nourrisson).

Zone d'ombre de la médecine, la douleur acquiert progressivement une plus grande visibilité. Aujourd'hui, la France accuse encore un certain retard en matière de prise en charge de la douleur - à l'inverse d'autres pays dont la Grande-Bretagne - qu'elle s'efforce de combler depuis une dizaine d'années. Les pouvoirs publics, prenant la mesure des difficultés de prise en charge, ont dégagé en 1998 les éléments d'un programme national d'action.

Cependant, la politique de prise en charge de la douleur se heurte encore à des contingences structurelles. De nouveaux choix organisationnels ne sont-ils pas nécessaires? Les enjeux récents que cette politique soulève n'induisent-ils pas des orientations collectives différentes ?

I - LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR : UNE POLITIQUE EN CONSTRUCTION IMPLIQUANT DES CHOIX ORGANISATIONNELS :

La prise en charge de la douleur se heurte à de nombreuses contingences structurelles, auxquelles la politique qui s'est développée progressivement ne répond encore que partiellement. Dès lors, de nouveaux choix d'organisation ne s'avèrent-ils pas nécessaires ?

A. Le dispositif de prise en charge de la douleur :

1. Etat des lieux :

Le plan triennal de lutte contre la douleur de 1998 constitue une étape charnière dans la prise en charge de la douleur⁴.

a- situation antérieure au plan national triennal :

Depuis quelques années, une évolution favorable se dessine en matière de prise en charge de la douleur. Les textes législatifs et réglementaires se sont multipliés, qui ont permis de définir les droits des patients, les devoirs du personnel soignant et l'obligation de prise en charge qui pèse sur les établissements de santé.

Les traitements des douleurs dans le cadre des soins palliatifs ne sont qu'un moyen parmi d'autres pour assurer une fin de vie digne à la personne. Le problème du soulagement de la douleur est placé au centre de la démarche d'accompagnement du malade (circulaire du 26 août 1986). La prise en charge du patient doit prendre en compte sa douleur en tant que désordre physique mais également dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire sa dimension de souffrance morale. Une attitude d'écoute de la part du personnel soignant est nécessaire pour permettre au malade d'exprimer ses sentiments et ses demandes. Pour mieux s'occuper de leurs patients, les médecins (hospitaliers ou de ville) peuvent faire appel à des centres spécialisés, comme les centres de la douleur ou les centres de lutte contre le cancer. Structures de traitement à visée temporaire, ils assurent la prise en charge de patients présentant des affections douloureuses chroniques.

Dans son rapport La santé en France (1994), le Haut Comité de la Santé Publique (H.C.S.P.) fixe pour objectif de réduire le nombre de malades déclarant souffrir au cours d'un

⁴ Voir annexe n°3.

cancer ou au cours d'une intervention chirurgicale d'ici l'an 2000⁵. Dans sa lignée, un groupe de travail sur le thème de la prise en charge de la douleur est mis en place au Sénat. Un rapport est rédigé, servant de ligne directrice aux décisions politiques postérieures :

- *certaines relèvent de principes généraux* : la loi hospitalière dispose désormais que les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent, ces moyens étant définis par le projet d'établissement (Loi du 4 février 1995). Parallèlement, les Centres Hospitaliers Universitaires assurent la formation initiale et continue des professionnels de santé. Cet objectif est repris dans la charte du patient hospitalisé (circulaire du 6 mai 1995). Le nouveau code de déontologie (1995) précise qu'en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade. Quels que soient l'origine de la douleur, son intensité ou le sujet qu'elle frappe, il est tenu à une obligation de prise en charge.

- *d'autres ont une traduction plus concrète* : l'enseignement du traitement de la douleur se développe et devient obligatoire dans les facultés de médecine dès la rentrée 1996. Les règles de prescription de la morphine sont assouplies ; la durée maximale de prescription de la morphine orale est portée à 28 jours. L'identification de la douleur et son évaluation sont nécessaires à la qualité de la prise en charge. Des recommandations pour le traitement de la douleur post-opératoire (Assistance publique) et cancéreuse (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale ou A.N.D.E.M, Fédération des centres de lutte contre la douleur) sont publiées.

- *en outre, une réflexion est engagée sur les structures de traitement de la douleur* : se basant sur des critères dégagés par l'A.N.D.E.M, la Direction générale de la Santé décide de mener une enquête en vue du recensement de ces structures. Les listes établies, aucun moyen financier n'est cependant prévu pour mettre en conformité ces structures qui ne disposent le plus souvent d'aucun moyen propre.

En l'espace de dix ans, de réels progrès sont intervenus. Divers moyens thérapeutiques antalgiques sont utilisés pour le traitement de la douleur. La consommation de morphine par voie orale a fortement augmenté mais le soulagement des patients reste insuffisant. Au-delà des structures spécialisées, la reconnaissance et la prise en charge de la douleur rendent nécessaire l'implication de l'ensemble des équipes soignantes. Les mesures décidées au niveau politique doivent trouver leur pleine application au niveau opérationnel (enseignement et accès aux médicaments antalgiques).

Ces constats étant faits, de nouvelles orientations sont arrêtées dès l'année 1997 :

⁵ A notre connaissance, il n'y a pas encore eu d'évaluation de l'atteinte de cet objectif.

- Le traitement de la douleur est intégré aux thèmes d'enseignement du second cycle des études médicales donnant lieu à séminaires (Arrêté du 4 mars 1997) ;
- Les structures de lutte contre la douleur chronique rebelle dans les établissements de santé publics et privés font l'objet d'un recensement par les Agences Régionales d'Hospitalisation (A.R.H.), suite à la circulaire du 4 février 1998 rédigée en référence à la circulaire du 7 janvier 1994 définissant les critères de qualité de la prise en charge de ce type de douleur (qualification des personnels/fonctionnement des structures). Cette démarche d'identification vise d'une part à assurer une meilleure information des usagers et des professionnels de santé sur l'existence de ces structures et, d'autre part, à permettre la reconnaissance de l'activité de ces structures qui ont vocation à fonctionner en réseaux (entre elles/avec les généralistes et spécialistes). Trois types de structures sont distingués : *les consultations pluridisciplinaires, les unités pluridisciplinaires et les centres pluridisciplinaires d'évaluation et de traitement de la douleur.*

b- les apports du plan triennal 1998-2001 :

Poursuivant leur réflexion visant à une meilleure prise en charge globale du patient à toutes les étapes d'évolution de sa maladie, les pouvoirs publics franchissent un pas en 1998 avec, pour la première fois, la mise en place d'un plan triennal de lutte contre la douleur, articulé autour de quatre axes principaux :

- *la prise en compte de la demande de la personne malade* : le patient hospitalisé reçoit, dès son arrivée, un carnet douleur l'informant des possibilités de prise en charge de la douleur dans l'établissement. Il évalue lui-même sa douleur à l'aide d'une réglette, en fonction du traitement antalgique reçu. Il peut également répondre à divers questionnaires concernant la qualité de vie et le jugement qu'il porte sur son séjour hospitalier ;
- *le développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé* : les établissements de santé sont tenus de prendre en charge la douleur. La création des Comités de Lutte Contre la Douleur (C.L.U.D.) participe de cette obligation. L'évaluation de la douleur au quotidien devient un impératif. Pour satisfaire à cette exigence, les professionnels de santé sont dotés d'instruments de mesure de l'intensité de la douleur. Les règles de prescription et de dispensation de l'ensemble des antalgiques sont assouplies. L'élaboration de protocoles de soins au sein des établissements doit être initiée ;
- *le développement de la formation et de l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur* : la formation à la prise en charge de la douleur des personnels médicaux et paramédicaux est introduite ou renforcée dans leur cursus initial. Reconnue thème prioritaire pour les médecins en 1998, elle est intégrée dans leur formation continue. Des actions sur la prise en charge de la douleur sont à inscrire dans le plan de formation des personnels ;

- *l'information du public* : la liste régionale des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle fait l'objet d'une diffusion large auprès des usagers. Des campagnes d'information sont organisées.

Des circulaires précisent les modalités de mise en œuvre de ce plan :

- Les équipes médicales et paramédicales sont incitées à élaborer des protocoles visant à la prise en charge rapide des personnes malades souffrant de douleurs aiguës. A ce titre, le rôle de l'infirmier dans les établissements de santé est renforcé : lorsque l'urgence le justifie, il est autorisé à mettre en œuvre un protocole à visée antalgique, après autorisation du médecin ayant identifié la douleur chez le patient. Le personnel médical et paramédical doit être en possession des Echelles Visuelles Analogiques (E.V.A.)⁶ permettant la mesure de l'intensité de la douleur (circulaire du 11 février 1999). Reposant sur l'engagement des professionnels, leur formalisation doit s'intégrer dans l'organisation des soins. La mise en place de protocoles constitue une des réponses des établissements à l'obligation qui leur est faite de prendre en charge la douleur des personnes qu'ils accueillent, et doit figurer dans leur projet d'établissement ;
- La prescription d'antalgiques majeurs par les médecins est facilitée par la mise en place des ordonnances sécurisées (circulaire du 8 avril 1999) qui se substituent aux carnets à souche depuis le 1^{er} octobre 2000. Ne sont concernés par cet assouplissement que les médicaments classés comme stupéfiants ou soumis à la réglementation des stupéfiants. S'agissant des autres médicaments classés comme substances vénéneuses, l'utilisation des ordonnances sécurisées est reportée au 1^{er} octobre 2002. Sa mise en œuvre pratique semble poser des difficultés aux professionnels de santé.

Faisant écho à ces orientations volontaristes, des structures se sont mises en place, allant jusqu'à s'institutionnaliser dans le milieu hospitalier. Elles font intervenir une pluralité d'acteurs, mobilisés dans un souci constant d'amélioration de la prise en charge de la douleur.

2. Principaux acteurs et structures intervenant dans la prise en charge de la douleur :

a- trois niveaux de prise en charge :

Au sein des établissements de santé, trois structures de prise en charge de la douleur sont distinguées, selon la complexité du service rendu :

⁶ Voir annexe n°4.

- *les consultations pluridisciplinaires* qui ont pour but l'évaluation et le traitement de la douleur chronique : le patient est obligatoirement adressé par son médecin traitant. Cette structure associant plusieurs spécialistes, le malade est examiné successivement et individuellement par chacun d'eux. Leurs observations sont ensuite consignées dans le cadre d'un programme thérapeutique cohérent, qui se compose de plusieurs éléments : conseils médicaux, prescriptions d'activités, de mouvements, éventuellement infiltrations. Les cas de rachialgies, de douleurs faciales ou de pathologies psychiatriques sont principalement recensés. Maillon essentiel de la prise en charge, la consultation permet une approche globale de la douleur qui inclut prévention, soin, réinsertion et une prise en compte du patient dans son milieu familial, social et professionnel. L'objectif est de s'inscrire dans un rapport bénéfice/risque qui s'adapte à la gravité de l'état douloureux du patient.

- *Les unités pluridisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique rebelle* interviennent lorsque la mise en route de thérapeutiques nécessite l'accès à des places ou lits d'hospitalisation ou l'utilisation d'un plateau technique. Pour être qualifiée d'unité, une structure doit disposer des moyens requis et avoir satisfait aux exigences de l'identification d'une consultation disciplinaire.

- *Les centres d'évaluation et de traitement de la douleur (C.E.T.D)*, situés dans les Centres Hospitaliers Universitaires, ont vocation à devenir des centres de référence. Leur mission est, d'une part, de diffuser l'information auprès des autres professionnels de santé (avis téléphoniques, consultations ponctuelles) et, d'autre part, de dispenser des formations et enseignements. Pour les médecins, le centre peut constituer un terrain de stage et, pour les infirmières, fournir un complément de formation. Certains médecins internes à la structure ont une fonction d'enseignement universitaire. Il s'agit d'une des conditions de labellisation par l'A.R.H. L'enseignement post-universitaire est également une de ses missions (Diplôme Inter-Universitaire, capacité). La participation du centre à la recherche portant sur des thématiques douleur est par ailleurs essentielle. Elle se concentre notamment sur la mise au point de nouvelles méthodes d'évaluation clinique (échelles d'évaluation faciles d'utilisation, recherche sur l'expression de la douleur chez les patients). Le centre doit développer des connaissances en termes de compréhension de la physiopathologie de la douleur et mène, en complément, une action au niveau épidémiologique principalement axée sur la prévention. Enfin, la recherche thérapeutique et médicamenteuse s'effectue sous la forme d'essais cliniques.

Pour être reconnue en tant que centre, la structure doit avoir également satisfait aux exigences de l'identification en tant que consultation ou unité pluridisciplinaire de prise en charge de la douleur rebelle.

Force est de constater que ces trois niveaux de prise en charge s'adressent essentiellement aux patients douloureux chroniques.

En 1999, on dénombre : 60 consultations douleur, 33 unités d'évaluation et de traitement de la douleur et 21 centres d'évaluation et de traitement de la douleur. Ces données sont régulièrement actualisées sur le site 3614 MISASOL – DH – Actualités – Prise en charge de la douleur. Les différentes structures sont identifiées par région.

b- le comité de lutte contre la douleur (C.L.U.D.) :

La mise en place des C.L.U.D. participe de l'obligation des établissements de santé publics et privés de prendre en charge la douleur. Suite au plan triennal de 1998, une vingtaine se sont constitués.

L'objectif est de réfléchir à une meilleure organisation de la qualité des soins, d'assurer la formation des soignants et d'évaluer les outils.

Centre de réflexion et de proposition, le comité est amené à travailler en étroite collaboration avec la direction de l'établissement, la Commission Médicale d'Etablissement, les services cliniques, administratifs et techniques et la pharmacie de l'hôpital. Bien que placé sous la responsabilité d'un médecin référent, sa composition ne se limite pas au seul corps médical. Il assure une fonction de pilotage des actions de lutte contre la douleur.

Ses responsabilités sont :

- de coordonner toutes actions visant à mieux organiser la prise en charge de la douleur au sein de l'établissement,
- de travailler à des propositions d'orientations tendant à l'amélioration de la prise en charge de la douleur,
- de mener des enquêtes dans les services (par exemple sur les soins douloureux infirmiers et médicaux, sur l'assurance-qualité dans le domaine de la douleur aiguë post-opératoire...),
- de présenter des protocoles de soins et de fournir des plaquettes sur la prise en charge de la douleur distribuées aux internes, infirmières et médecins,
- de créer des groupes de travail dans les services.

c- les associations :

L'hôpital n'est pas le seul lieu où la question de la prise en charge de la douleur est traitée. Le secteur associatif joue en ce domaine un rôle qu'il convient de ne pas négliger.

De nombreuses associations, réunissant d'anciens malades, développent des actions de soutien et de sensibilisation aux problèmes de la prise en charge de la douleur. D'autres

sont réellement inscrites dans l'action, allant jusqu'à pallier l'absence de prise en charge par certains établissements de santé.

Ainsi en est-il de l'association ACDP (Association pour le Contrôle de la Douleur du Patient), implantée dans la région Rhône-Alpes, dont l'action vise à faire valoir le droit du patient à moins souffrir et à favoriser l'accès de tous au traitement de la douleur. Forte d'une équipe représentative et reconnue dans le monde médical et dans l'industrie pharmaceutique, l'association s'emploie à distribuer dans les établissements publics et privés des pompes à morphine. Il manquerait mille pompes dans la région. En France, le besoin est évalué à environ cinq mille pompes⁷.

De façon surprenante, ce problème est peu présent dans les préoccupations des établissements de santé.

Alors même qu'elle apparaît aujourd'hui comme une priorité de santé publique, la réalité de la prise en charge de la douleur reste sur le terrain contrastée. Les freins sont nombreux, du collectif à l'individuel, qui limitent sa prise en compte dans une recherche d'efficacité. L'effectivité des recommandations et obligations édictées fait défaut.

Partant de ce constat, il conviendra de s'interroger sur les questions et les enjeux qui se posent au niveau organisationnel pour tendre vers une pérennisation des actions de prise en charge de la douleur.

B. Quelle réponse organisationnelle pour dépasser les obstacles à la prise en charge de la douleur ?

1. Les freins à la prise en charge de la douleur :

a- les freins liés à la politique et à l'organisation des soins :

La douleur n'étant pas reconnue comme une spécialité en tant que telle, sa prise en charge suppose une coordination efficace entre les équipes soignantes et au sein de chaque équipe. Or, dans ce domaine, l'approche interdisciplinaire reste très insuffisante, que ce soit en institution, en ville ou, a fortiori, dans les rapports ville-hôpital. La distribution des rôles est souvent trop rigide et mono disciplinaire. Plus globalement, la problématique de la douleur ne semble pas intégrée dans les priorités régionales ; les Conférences Régionales de Santé ne la mettent pas en exergue. En outre, alors qu'elle doit figurer en annexe du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (S.R.O.S) ainsi que dans les projets d'établissement, elle

⁷ Source : Association pour le Contrôle de la Douleur du Patient.

n'est que trop rarement inscrite dans les contrats d'objectifs et de moyens. En conséquence, les moyens humains et financiers qui y sont affectés sont dirimants⁸.

Plus concrètement, les structures de lutte contre la douleur ne sont pas assez nombreuses. L'information des patients sur l'existence de ces structures semble parallèlement lacunaire. De plus, il est à regretter que, dans de nombreux cas, la liste d'attente pour obtenir un rendez-vous soit longue, pouvant aller jusqu'à plusieurs mois.

Les méthodes de médication sont également en cause. L'utilisation des morphiniques est un parfait exemple. L'accès à ces substances est un problème déjà ancien, qui tient aux réticences des médecins à en prescrire (risques de dépression respiratoire et de dépendance). Cependant, les mentalités évoluent. Aujourd'hui, le frein majeur est lié au manque de pompes à morphine et à la gestion compliquée des stupéfiants à l'hôpital⁹. Plus spécifiquement, la poly-médication rend difficile l'identification de la douleur chez les personnes âgées. Il n'est en effet pas toujours aisé de faire la part entre les effets indésirables liés aux médicaments antalgiques et les autres traitements.

Enfin, le manque de formation initiale et continue des professionnels de santé sur le traitement de la douleur est un facteur explicatif, comme le montre une enquête menée en 1995 sur 605 patients cancéreux¹⁰: seuls 27% des généralistes et 37% des oncologues avaient reçu une formation spécifique. Les futurs médecins ne font, contrairement aux pharmaciens, aucun stage dans les services spécialisés dans la prise en charge de la douleur. Celle-ci repose donc en grande partie sur le volontariat et l'initiative individuelle, révélant de fait sa fragilité. Dans certains hôpitaux, l'équipe mobile "douleur"¹¹ mène des formations spécifiques à destination des soignants des services dans lesquels elle intervient. Cette diffusion de la connaissance et de l'information demeure cependant marginale. Pourtant, les soignants seraient plus enclins à prendre en charge la douleur du malade s'ils avaient des réponses précises à lui apporter pour la soulager.

⁸ L'unité de prise en charge de la douleur est le plus souvent intégrée au service d'anesthésie - réanimation de l'hôpital; par suite, les moyens qui lui sont affectés dépendent de l'intérêt du chef de service pour la douleur.

⁹ En l'absence de petits coffres à stupéfiants dans les services, les soignants ne sont pas incités à les utiliser.

¹⁰ Enquête de Larue, Colleau, Brasseur et Cleeland dans le British Medical Journal de 1995 (vol. 310, pp.1034-7) "Multicentre study of cancer pain and its treatment in France": enquête sur 605 malades cancéreux hospitalisés ou traités en ambulatoire dans 20 centres de soins en France en 1995.

¹¹ Equipe composée de médecins et de personnels soignants. Elle se déplace dans les services, à la demande de ceux-ci, pour prendre en charge la douleur de certains patients. Ce faisant, elle est amenée à sensibiliser les équipes à ce sujet (avis, formations).

b- les obstacles culturels, philosophiques et religieux à la prise en charge de la douleur :

La conception judéo-chrétienne, qui attribue à la douleur une vertu rédemptrice, reste prégnante dans notre société. Au-delà, c'est l'idée de fatalité qui peut parfois l'emporter; fatalité associant douleur à âge avancé : elle deviendrait incontournable à mesure que l'on vieillit.

Les méthodes dites "douces" de prise en charge de la douleur, comme l'hypnose ou la sophrologie, font encore l'objet de scepticisme et partant de réticences quant à leur utilisation.

L'histoire hospitalière concourt au retard d'une prise en charge développée de la douleur. L'hôpital repose, encore aujourd'hui, principalement sur le curatif et sur le développement des techniques. Or il est confronté actuellement à une montée des revendications du patient : plus exigeant, celui-ci demande un meilleur suivi lors de son hospitalisation, donc dans la prise en charge de sa souffrance.

c- les freins individuels à une meilleure prise en charge de la douleur :

Le patient peut éprouver des difficultés à exprimer sa douleur, à définir son étendue et à la nommer. Cet obstacle est encore plus affirmé chez les populations âgées, juvéniles ou démentes. Signaler sa douleur et donc reconnaître son existence signifient pour certains patients admettre que la maladie s'aggrave ou récidive. Parfois, au contraire, la douleur est revendiquée par le malade comme un moyen d'exister, comme un signal en direction des soignants et de sa famille. Dans certains cas, en effet, la non-acceptation de la douleur par la famille du patient peut aller à l'encontre de sa prise en charge.

Parallèlement, les soignants ne reconnaissent pas toujours la douleur¹². Confrontés à des maladies graves, ils sont parfois amenés à développer des mécanismes psychologiques de défense, établissant une distance entre eux-mêmes et la douleur du malade.

Le malade, dans sa souffrance, doit être écouté et soulagé. Il doit être considéré comme le sujet des soins ce qui implique une démarche globale intégrant, outre la dimension physique, les dimensions affective, spirituelle, sociale et familiale. La douleur est affaire de concertation pluridisciplinaire allant du bénévole au généraliste, à la consultation spécialisée voire à la clinique de la douleur. Des moyens existent, qui doivent être optimisés. D'autres sont à mettre en place. Le développement de réseaux de soins autour de la douleur

¹² "La douleur ne se partage pas", "Souffrir comme l'autre ne suffit pas à dissiper l'éloignement car la douleur isole" D. Le Breton Anthropologie de la douleur.

peut être une des réponses. Plus globalement, toutes ces réticences obligent à repenser l'organisation dans son ensemble.

2. Quel modèle organisationnel ?

a- une nécessaire pluridisciplinarité :

La douleur s'inscrit par essence dans une problématique transversale. Elle met en jeu une pluralité d'acteurs et fait de la pluridisciplinarité le cœur du débat¹³.

Elle se manifeste surtout au niveau de la première phase de prise en charge de la douleur : la consultation multidisciplinaire. Dans la plupart des hôpitaux, elle se fait autour de psychologues, neurologues, ré-éducateurs fonctionnels, rhumatologues, gériatres, anesthésistes, généralistes, etc. Dans d'autres, la consultation peut être mono disciplinaire mais une équipe pluridisciplinaire se réunit une fois par mois.

Ainsi, la nécessaire prise en charge spécifique de la douleur oblige à repenser les enjeux organisationnels au sein de l'hôpital. Elle oblige les acteurs à travailler autrement, en complémentarité, à l'écoute du patient et de ses attentes. Il apparaît alors intéressant de développer une culture où l'hôpital est producteur de services adaptés aux demandes spécifiques du patient. Il n'est plus possible de réfléchir autrement en termes de douleur que de manière transversale et selon une problématique pluridisciplinaire.

b- une spécificité médicale et organisationnelle ?

La question de la spécificité médicale n'est pas abordée de manière homogène dans le corps médical. Apparemment, la transversalité entre en contradiction avec le principe de réalité.

Il est tout d'abord à regretter pour les médecins des comités de lutte contre la douleur l'absence de nomenclature pour les actes de la douleur. De plus, une organisation en service plutôt que sous le modèle de fédération leur conférerait une réelle autonomie. De fait, ils fonctionnent en sous-équipement en empruntant des lits et des locaux à d'autres services. Le concept d'activité transversale est séduisant intellectuellement mais paraît irréalisable en pratique, en raison d'un risque de perte de vigilance et de dilution des responsabilités entre les acteurs. Il semble nécessaire de créer une entité qui rappelle la priorité de ce sujet. De plus, une spécialité médicale à part entière est revendiquée en raison du manque de formation des médecins dans le tronc commun de la formation initiale. Il semblerait en effet que la création d'une spécialité douleur pourrait donner un poids hiérarchique aux médecins

¹³ Comme le rappelle la circulaire DGS/DH 7 février 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques dans son annexe 1.

en charge de telles structures qui le font jusqu'à présent sur la base du volontariat. Leur rattachement à un autre service - l'anesthésie le plus souvent - peut entraîner un certain essoufflement lié au caractère militant voire bénévole de l'action de prise en charge. En consacrant leur légitimité, la reconnaissance d'une spécialité permettrait de faire évoluer les choses plus rapidement. Pour autant, idéalement, tous les médecins devraient être des prescripteurs de base en matière de douleur et les infirmières des évaluateurs de base de celle-ci.

Dès lors, peut-être la douleur ne devrait-elle pas être consacrée comme une spécialité à part entière, puisqu'elle doit être présente dans chaque spécialité ; on courrait le risque de déresponsabiliser les médecins. Il convient de rappeler que la douleur nécessite une prise en charge de tous les instants. Il serait préférable d'insister sur la formation des médecins (module douleur) et des infirmières (Diplôme universitaire « douleur » existant dans tous les C.H.U). En formant chaque année quatre à cinq unités et en mettant en place des référents dans les services, la Direction des Services de Soins Infirmiers et le C.L.U.D. permettraient une diffusion très efficace de la formation. Aussi, il faudrait orienter les efforts sur l'information du patient afin qu'il ose exprimer sa douleur. Au travers de leur demande, les malades doivent être des acteurs du changement.

La suite du débat se situe autour des questions organisationnelles et de choix de la structure de prise en charge de la douleur. Doit-il s'agir d'une équipe mobile ou d'une unité spécifique ?

Les avis sont partagés : globalement, les tenants d'une spécialité médicale revendiquent un service spécifique alors que les autres préfèrent le principe de l'équipe mobile, plus fidèle à l'idée de transversalité.

Il apparaît ainsi que la volonté de laisser le patient dans son service d'origine sous prétexte de ne pas le transférer dans une unité pouvant être qualifiée de "dépotoir" est un faux problème. Le personnel, en effet, n'a pas le temps de s'en occuper de manière satisfaisante en lui accordant le temps d'écoute nécessaire. De plus, le risque d'une association simplificatrice entre douleur et morphine n'est pas négligeable.

Mais l'intérêt d'une équipe mobile est aussi largement défendu dans la mesure où elle peut se déplacer dans tout le secteur sanitaire et diffuser l'information sur la douleur.

Pour autant, le financement est un problème réel, que la mise en place d'un service spécifique serait un moyen de pallier par l'octroi de crédits spécifiques.

Finalement les avis sont complémentaires puisqu'il est intéressant d'envisager une organisation réunissant une équipe mobile et la mise à disposition de trois ou quatre lits d'hospitalisation, principalement en ambulatoire.

Aussi il peut sembler que le débat entre équipe mobile et service spécifique ne soit pas un problème fondamental mais principalement une question de choix organisationnel. Il

semble plus urgent d'inscrire la douleur dans le projet d'établissement et dans le contrat d'objectifs et de moyens et qu'il fasse l'objet de crédits ciblés par le biais d'une ligne douleur.

c- le réseau est-il une réponse ?

Le plan triennal encourage la mise en place de réseaux. Plusieurs expériences plus ou moins formalisées existent mais se concentrent uniquement sur la douleur chronique.

Un réseau est apparu dès 1995 autour de l'hôpital Saint-Antoine prenant la forme d'une association de type loi 1901 et associant le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur à un groupe de cent treize médecins généralistes et spécialistes de la région parisienne. Il est axé sur la formation, se réunit chaque mois pour discuter de cas cliniques et des nouvelles thérapeutiques, et chaque trimestre pour des réunions thématiques et multidisciplinaires. Enfin un groupe de six référents assure une permanence téléphonique pour donner des avis.

Un autre réseau fait référence en Basse-Normandie autour du C.H.U. de Caen. Il mène des actions de formation décentralisées dans trois départements. Il finance la formation de médecins référents dans différents centres hospitaliers régionaux ; et deux Diplômes Universitaires sur la douleur ont été créés. Mais ces deux réseaux ne sont pas à proprement parler des réseaux économiques.

Un réseau plus formalisé de type Soubie se crée en Seine-et-Marne depuis 2001 sous le nom d'"association douleur 77". Il réunit la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Seine-et-Marne, l'unité de lutte contre la douleur de l'hôpital Avicenne (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) et des médecins généralistes et spécialistes. Axé sur les céphalées, les lombalgies et les douleurs cancéreuses, le réseau offre des soins gratuits, sauf pour la kinésithérapie qui fait l'objet d'un forfait.

Mais le risque du réseau est une certaine rigidité due à une formalisation juridique et administrative pouvant décourager les acteurs de part sa structure trop sclérosante.

Pour certains responsables de C.L.U.D, le réseau n'existe pas ou de manière embryonnaire et il serait même une "perte de temps" pour l'un d'eux.

Il apparaît, à plus long terme, que les centres anti-douleur ne devraient exister que pendant une dizaine d'années pour disparaître au profit d'une prise en charge de la douleur en réseau regroupant généralistes et spécialistes, ne laissant en place qu'une dizaine de grands pôles de référence sur la douleur chronique.

Aujourd'hui, les réseaux douleur ville-hôpital restent l'exception. On privilégie des réunions inter-établissements sur lesquelles les généralistes peuvent se greffer.

Pourquoi les réseaux douleur n'en sont-ils aujourd'hui qu'au stade expérimental?

Le réseau douleur est thématique et permettrait de diffuser un savoir à l'intérieur de l'établissement de santé et des autres structures sanitaires puis aux médecins de ville. Il

reste à prouver son intérêt en termes économiques, médicaux et sociaux, en termes de prise en charge financière et d'amélioration de l'information auprès du patient et des professionnels de santé. Ainsi l'utilité des réseaux sur la douleur doit faire l'objet d'une évaluation, ce qui correspond à une préoccupation nouvelle. Cette évaluation doit permettre de vérifier si le réseau améliore réellement la qualité de prise en charge et s'il développe un apprentissage de ces questions. Il reste à voir s'il a un impact réel sur le patient et au niveau systémique selon des enjeux organisationnel, économique et partenarial.

La politique actuelle de prise en charge de la douleur apparaît insuffisante, dans la mesure où elle se limite aux contingences structurelles et aux problèmes organisationnels. Il faut envisager de nouvelles orientations dans un cadre collectif.

Aujourd'hui, ce cadre collectif ne peut se concevoir sans une analyse socio-économique.

Quoi qu'il en soit, les choix économiques et politiques ne doivent pas éluder la réflexion éthique et juridique, mais au contraire l'étayer.

II. DE NOUVELLES ORIENTATIONS SUPPOSENT UNE REFLEXION PREALABLE SUR LES ENJEUX COLLECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR :

S'il est indispensable de poser la question de la rentabilité pour la société de la prise en charge de la douleur, il ne faut pas pour autant négliger les enjeux éthiques et juridiques.

A. Les enjeux socio-économiques : la question de la rentabilité collective de la prise en charge de la douleur

Phénomène global et transversal introduisant une dimension physique et sociale, la douleur échappe a priori à la quantification.

Toutefois, les économistes distinguent trois types de coûts dans la prise en charge de la douleur : directs, indirects et intangibles. Les coûts directs et indirects relèvent de l'évaluation économique, les coûts intangibles quant à eux font référence au ressenti de la maladie et plus largement à la qualité de vie.

Ainsi, l'évaluation des coûts induits par la prise en charge de la douleur va prendre en compte ces trois dimensions.

Dans la perspective d'une évaluation socio-économique, l'évaluation de la qualité de vie intervient dans le cadre des études de type coût/utilité.

L'évaluation de la qualité de vie est donc nécessaire au même titre que les études économiques, pour savoir si la prise en charge de la douleur est rentable pour la collectivité.

1. Les enjeux sociaux de la prise en charge de la douleur :

Il apparaît que l'évaluation de la qualité de la vie est particulièrement pertinente lorsque l'on cherche à opérer des choix en matière de développement de la lutte contre la douleur.

a- les fondements de l'évaluation de la qualité de la vie :

L'évaluation de la qualité de la vie se fonde sur différentes méthodes permettant de mesurer et de prendre en compte le bien-être des patients.

Les indicateurs de qualité de vie ont été construits, pour des finalités différentes, dans une perspective clinique ou dans la perspective d'une meilleure allocation des ressources en matière de santé.

Trois catégories fondamentales d'indicateurs entrent dans la composition d'un indicateur global de qualité de vie :

- Les indicateurs biomédicaux, élaborés sur la base de la morbidité exprimée par les patients auprès des professionnels ;
- Les indicateurs comportementaux, qui mettent en évidence les manifestations comportementales du vécu de la maladie de la part du patient (utilisation de l'échelle visuelle analogique) ;
- Les indicateurs perceptuels, qui prennent en compte la subjectivité du malade et sa propre perception de la maladie traversée et de l'état de son bien-être subjectif.

Si la pertinence de ce type d'approches est aujourd'hui acquise, les méthodes utilisées font l'objet de diverses controverses. En particulier, se pose le problème d'une éventuelle norme de qualité de vie reflétant l'état idéal qu'il conviendrait d'atteindre.

J.-P. Moatti énonce un certain nombre de recommandations pour l'intégration des indicateurs de qualité de vie :

- Renoncer à l'idée d'un indicateur économique unique de résultat intégrant la qualité de vie ;
- Distinguer les différentes dimensions de la qualité de vie à travers des indicateurs différenciés, permettant notamment la prise en compte des coûts non monétaires pour le patient et son entourage, la prise en compte des incapacités et handicaps dans l'évaluation des résultats médicaux, la révélation des préférences a priori et a posteriori des malades ;
- Veiller dans les méthodologies utilisées à l'analyse de la sensibilité des indicateurs, notamment en ce qui concerne la révélation des préférences des malades ;
- Privilégier les situations où l'évaluation de la qualité de vie est la plus pertinente : les innovations qui visent à une amélioration du confort du malade et de sa qualité de vie et les innovations qui impliquent un arbitrage entre quantité et qualité de vie.

b- les enjeux de l'évaluation de la qualité de la vie au regard de la prise en charge de la douleur :

Dans tous les indicateurs de qualité de vie, le vécu douloureux constitue l'une des dimensions prises en compte pour la construction des indicateurs biomédicaux. La souffrance, quant à elle, intervient à la fois dans la construction des indicateurs de comportements et dans les indicateurs perceptuels concernant l'évaluation subjective de son bien-être par le malade.

Il apparaît nécessaire de développer l'évaluation socio-économique des prises en charge de la douleur à partir de l'évaluation de la qualité de vie des malades. En effet, le

coût de la prise en charge de la douleur ne peut être légitimé qu'à partir du moment où la lutte contre le vécu douloureux, sous ses différents aspects, intervient dans l'évaluation des résultats de l'action thérapeutique ou de la prise en charge médico-sociale.

Si l'on reprend la typologie exposée plus haut, on peut dégager trois problématiques différentes pour l'évaluation économique des stratégies de lutte contre la douleur intégrant une évaluation de la qualité de vie :

- La place de l'évaluation de la douleur dans les mesures génériques de la qualité de vie : la question coût/utilité des programmes ou des actions thérapeutiques est replacée dans la perspective d'une mesure plus complète des résultats des thérapeutiques ou des dispositifs de prise en charge. Cette orientation s'inscrit dans la perspective d'un droit à une prise en charge de la douleur, conçu comme faisant partie intégrante de tout processus de soins.
- L'incidence des traitements de la douleur sur la variabilité de la qualité de vie subjective : il s'agit de savoir quelle place prend le vécu douloureux dans la perception de son bien-être global par le malade et par conséquent dans la révélation des préférences individuelles et collectives.
- Les mesures spécifiques de la qualité de vie pour l'évaluation des dispositifs de prise en charge de la douleur :

Il s'agit d'établir une comparaison entre différents modes de prise en charge de la douleur et constituer cette évaluation en termes d'outils d'aide à la décision pour les choix organisationnels concernant les dispositifs de prise en charge de la douleur.

La prise en compte de la qualité de vie pourrait remodeler les structures et organisations des services existants. Par exemple, un directeur d'hôpital souligne l'importance de considérer le confort du patient et de diminuer les bruits sources de douleur.

Ces études doivent, pour le développement de la prise en charge de la douleur constituer une priorité et s'intégrer dans l'évaluation des programmes et des dispositifs de lutte contre la douleur par les acteurs de santé eux-mêmes.

Malgré le bien fondé de ces études, aujourd'hui il n'existe pas en France de réponses encore connues en matière d'évaluation de la qualité de vie au regard de la prise en charge de la douleur. Cela limite les possibilités de répondre à la question de savoir si la prise en charge de la douleur peut être rentable collectivement.

Parallèlement, il est nécessaire d'envisager l'évaluation des coûts économiques de la prise en charge de la douleur afin que l'étude soit complète.

2. Les enjeux économiques de la prise en charge de la douleur :

Chaque maladie, voire chaque symptôme, a un coût. A l'inverse d'autres pays, il n'existe pas en France d'évaluation économique de la prise en charge de la douleur.

Or, l'évaluation économique serait nécessaire afin d'impulser les décisions politiques visant à une meilleure prise en charge de la douleur.

A ce constat, on peut ajouter qu'il existe un décalage entre la volonté des politiques à inciter à une prise en charge de la douleur et les moyens alloués. Certaines associations à but non lucratif doivent ainsi contribuer aux missions des services de l'État.

Les coûts induits par la prise en charge de la douleur posent un réel problème, d'où la nécessité d'une évaluation économique de la prise en charge de la douleur.

Plusieurs obstacles rendent cette évaluation économique difficile :

a- la spécificité de la douleur :

La prise en charge de la douleur n'est pas considérée comme un symptôme à part entière, mais comme périphérique par rapport au cœur de l'activité médicale.

Aujourd'hui le coût est intégré à la pathologie elle-même.

Faut-il prendre en compte certaines interventions (diagnostic de la douleur, traitements antalgiques) dans une analyse économique de la douleur, ou comme partie intégrante de la pathologie traitée ?

L'émergence de la douleur comme entité à part entière, voire comme spécialité médicale, et le développement des centres anti-douleur faciliteraient la tâche de l'économiste.

Mais cette simplification n'est qu'apparente. En effet la douleur est aussi une catégorie transversale à l'ensemble de la pratique médicale.

Comment comptabiliser un item douleur, lorsque la prise en charge est effectuée par un service de rhumatologie ou un cabinet de médecine libérale et non par un centre anti-douleur ?

b- la problématique du choix des outils par les économistes :

La question se pose de savoir quelles catégories de coûts prendre en compte pour évaluer la prise en charge de la douleur.

Les coûts directs valorisent l'ensemble des ressources consommées lors de la prise en charge d'une pathologie. Il peut s'agir de frais médicaux (hospitalisation, soins ambulatoires, médicaments) mais aussi non médicaux (frais de transformation du domicile, frais de garde des enfants).

Les coûts indirects valorisent des ressources qui ne sont pas directement rémunérées au titre de la prise en charge, comme dans le cas des coûts directs, mais indisponibles pour d'autres activités (temps du patient ou de la famille, pertes de production en terme d'activité, journées d'absentéisme).

La prise en compte des coûts directs est incontournable. Les coûts indirects font l'objet de critiques et de débats non tranchés. Faut-il prendre en compte tous les indicateurs ?

En effet, ne prendre en compte que les coûts indirects peut être critiquable d'un point de vue éthique. Le coût de la douleur doit-il être pris en considération que s'il est rentable par rapport au coût des indemnités journalières d'arrêt de travail, de perte de production ?

Aux Etats-Unis, au sein des Health Maintenance Organizations, certains employeurs n'hésitent pas à financer un traitement anti-douleur pour des catégories de patients susceptibles d'être leurs futurs employés (en cas de lombalgies et de migraines). Il y a donc sélection d'une population afin de bénéficier d'une certaine rentabilité. Ce système élude le fait que la prise en charge de la douleur concerne la collectivité sans discrimination.

Ainsi, une des hypothèses est que l'évaluation économique de la prise en charge de la douleur n'est pas établie en France, du fait de la diversité des coûts et du risque de favoriser des critères de rentabilité au détriment de la santé publique.

Bien que différents obstacles à l'évaluation économique existent, l'enjeu économique serait de démontrer la rentabilité tant au niveau individuel que collectif de la prise en charge de la douleur ; peut-être alors allouerait-on plus de moyens financiers. Des études étrangères ont évalué le retour sur investissement. Ces études englobent les coûts directs et les coûts indirects.

Aux Etats-Unis, le coût financier annuel de la douleur est évalué à 60 milliards de dollars, soit 10% du budget national. Les compagnies d'assurances américaines calculent qu'il est financièrement plus avantageux d'adresser précocement les malades débutant un syndrome douloureux chronique vers des structures de soins spécialisées plutôt que d'avoir à payer les compensations financières liées aux séquelles douloureuses. Cette étude a été un des facteurs déterminants du développement des centres de la douleur aux Etats-Unis.

De même, d'après une enquête menée dans la région de York sur le coût de la douleur lombaire chronique, il apparaît une rentabilité annuelle de 160%¹⁴. Un programme d'entraînement est exercé sur un groupe randomisé. Le groupe contrôle subit le même traitement, mais n'a pas le programme d'entraînement. Le groupe randomisé a un recours moins important aux consultations et entraîne donc moins de dépenses médicales. Par ailleurs, les arrêts de travail à la suite de la maladie sont moins nombreux pour le groupe randomisé. Ainsi, la prise en charge de la douleur génère des bénéfices, tant au niveau individuel que collectif pour certaines pathologies. Il aurait été intéressant de compléter cette analyse par une étude sur la qualité de vie.

En France, de telles études seraient souhaitables. Des amorces d'évaluation économique existent. En effet, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (C.P.A.M.) de Seine et Marne a évalué le coût des lombalgies : étude sur les médications et les prises en charge en kinésithérapie. Les lombalgies coûtent cher, les prescriptions d'antalgiques également. Le but de la C.P.A.M, par la mise en place du réseau Soubie, est d'avoir un meilleur suivi des patients et une rationalisation des dépenses. De plus, l'instauration d'un tel réseau permet de faire apparaître les indicateurs d'évaluation de la prise en charge de la douleur. Par ailleurs, ce réseau, qui offre la gratuité des soins et une qualité de prise en charge, apparaîtrait comme concurrentiel. En effet, le coût de la non qualité est à prendre en considération.

c- les autres obstacles à l'évaluation économique liés aux institutions du système de santé :

Notre système de sécurité sociale, basé sur le principe du forfait, élude des éléments comme le temps réellement passé par une infirmière pour la prise en charge de la douleur.

De même, le coût des soins est englobé dans la pathologie. Il faudrait une nomenclature spécifique du Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (P.M.S.I.).

Enfin, et ce point est important d'après une personne interrogée, il n'existe pas de fongibilité entre les enveloppes financières. Les bénéfices engendrés par un non arrêt de travail grâce à une prévention de la douleur sont imputés à la branche travail de la Sécurité Sociale, alors même que c'est la branche Assurance Maladie qui a effectué les dépenses pour la prise en charge de la douleur. Une unicité des enveloppes permettrait-elle une évaluation médico-économique ?

¹⁴ Source : D. Castiel, 'Des contingences structurelles aux politiques économiques', Colloque « Douleur, éthique et droit ».

Pour pallier l'ensemble des problèmes énoncés, il serait nécessaire que des économistes orientent leurs études économiques au sein des établissements de santé, des centres de lutte contre la douleur, afin de démontrer l'intérêt économique et les bénéfices de la prise en charge de la douleur pour l'individu et la collectivité.

Ces études économiques seraient également un moyen de repenser les structures de prise en charge de la douleur. Ce travail pourrait être mené par un Groupe national de réflexion rassemblant économistes de la santé, associations d'utilisateurs, médecins, infirmières, inspecteurs généraux des affaires sociales, inspecteurs des affaires sanitaires et sociales et directeurs d'hôpitaux.

Si les indicateurs socio-économiques sont supposés démontrer la rentabilité de la prise en charge de la douleur pour la société, les revendications croissantes des patients doivent conduire à une réflexion plus globale sur les enjeux éthiques et juridiques. Ce n'est que par la convergence de ces deux objectifs que la politique de prise en charge de la douleur sera amenée à se développer.

B. Les enjeux éthiques et l'évolution de la jurisprudence liés à la prise en charge de la douleur :

Le premier droit du patient est le droit à la reconnaissance et à l'identification de sa douleur, qui passe par le droit à l'information, le droit au respect de la volonté et au secret médical. Ce droit soulève des questions éthiques, qui pourraient évoluer vers la consécration d'un droit objectif.

1. Les questions éthiques :

a- de l'éthique à la déontologie :

L'éthique se propose d'envisager le bien des hommes pour "agir du mieux possible". Elle s'élabore au contact même des situations concrètes et oriente les décisions ainsi que le comportement de chacun des acteurs de terrain. Elle s'inspire donc d'une dynamique et requiert la recherche d'un compromis entre les valeurs des parties en présence (soignants, soignés, familles). Ce principe éthique est tellement fort qu'il vaut obligation morale et dépasse par le fait même, les textes et règlements des nombreux pays qui en ont fait une obligation légale.

Lorsqu'elle s'impose à un corps professionnel et uniquement à ce corps, elle porte le nom de déontologie. Elle peut alors être codifiée : tel est le cas du code de déontologie médicale applicable à tous les médecins.

La déontologie¹⁵ ainsi que l'éthique imposent à l'ensemble des personnels soignants l'obligation de prendre en charge la douleur de chaque patient, à chaque instant de sa maladie en fonction de ses besoins, de ses attentes, et ce, dans le respect de sa volonté (y compris celle du refus de soins).

Ainsi, il convient de garder à l'esprit que la prise en charge de la douleur se caractérise par une importante hétérogénéité. Dans l'idéal, rien ne peut se faire sans la prise de conscience affective et la conviction de chaque soignant.

b- une prise en charge qui porte à controverse :

Cependant, certains facteurs culturels et techniques ont des effets sur la prise en charge de la douleur. Sur le plan culturel, en effet, plusieurs sensibilités sont à prendre en compte dans le degré de prise en charge, dans un établissement ou dans une société :

- La culture de l'établissement est un facteur très important d'évolution de la prise en charge de la douleur. Son insertion dans le projet d'établissement démontre un besoin et une demande du corps médical et soignant avec logiquement une formulation explicite dans le projet médical et le projet du service de soins infirmiers. Ce positionnement officiel laisse pressentir que la prise en charge de la douleur sera inscrite comme une priorité et donc devrait bénéficier d'une allocation de moyens.
- On constate une certaine résignation de la part des patients et de leurs familles dans l'expression de la souffrance. Nombre d'entre eux revendiquent une prise en charge plus importante de leur douleur sans pour autant aller jusqu'à formaliser leur réclamation devant la commission de conciliation de l'établissement ou jusqu'à saisir les juridictions.
- De plus notre société, empreinte de culture judéo-chrétienne, perçoit bien souvent la douleur comme une contribution du malade à sa guérison. L'image des morphiniques ("morphine = mort") et de la peur des dépendances qu'ils pourraient induire sont d'autres obstacles au traitement de la douleur. Ainsi, comme les personnels soignants, le malade tolère parfois une certaine douleur. Cette tolérance soulève la question du seuil minimal de douleur à partir duquel elle doit être traitée (douleur tolérable), ainsi que celle du niveau de cette prise en charge.

La question se pose de savoir si toute douleur doit être soulagée. Doit-on accéder à un niveau zéro de douleur ?

- Il est important de ne pas soulager systématiquement la douleur du patient à son arrivée, de manière à permettre l'élaboration d'un diagnostic fiable : la nature, la localisation et l'intensité de la douleur permettent souvent l'identification de la pathologie. Par suite, il est

¹⁵ article 37 du nouveau code de déontologie médicale : "En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade".

parfois nécessaire de ne pas soulager totalement la douleur, afin de suivre l'évolution de l'affection.

- Atteindre un niveau zéro de douleur, lorsque celle-ci est à l'origine particulièrement intense, peut conduire à des extrêmes. Une prise en charge maximaliste de la douleur conduit à des surcharges médicamenteuses responsables de pertes de conscience pouvant aller jusqu'à l'euthanasie active. Donner la mort, même avec le consentement du patient, s'accompagne de trop de doutes sur les intentions de chacun pour que le droit l'autorise. Néanmoins, selon une récente enquête, 70% des médecins acceptent l'exception d'euthanasie¹⁶.

D'un point de vue éthique, la situation est nuancée avec d'un côté, une obligation de prise en charge de la douleur, de l'autre, des limites culturelles et techniques à cette prise en charge.

Existe-t-il alors une réelle obligation de prise en charge de la douleur en France ? Le droit positif peut apporter des éléments de réponse. Si la loi impose une obligation, est-elle aujourd'hui juridiquement sanctionnée ?

2. Qu'en est-il de la jurisprudence ?

a- l'absence de contentieux pour défaut de prise en charge de la douleur :

Il semble qu'il n'y ait eu à ce jour aucun contentieux mettant en jeu la responsabilité d'un établissement ou d'un soignant pour défaut de prise en charge de la douleur que ce soit devant les juridictions administratives, civiles, pénales ou ordinaires.

De plus, aucune sanction, aucune disposition de nature à imposer cette prise en charge ne sont prévues. L'obligation de prise en charge n'est donc pas aujourd'hui punissable, ce qui confère aux textes une valeur purement déclaratoire. Même les commissions de conciliation, qui sont saisies pour des motifs très variés ne semblent pas faire écho de plaintes relatives à un défaut de prise en charge de la douleur.

L'effectivité de cette prise en charge est donc encore fonction de la bonne volonté des personnels soignants et de la demande des patients.

Un médecin généraliste libéral interviewé, membre du Conseil de l'Ordre Départemental, affirme que si ce dernier était saisi d'une plainte tendant à sanctionner un médecin ayant omis de prendre en charge la douleur d'un patient, l'Ordre mettrait les deux protagonistes en présence afin de rétablir la communication entre eux.

Selon ce médecin, le sentiment d'un défaut de prise en charge est essentiellement dû à la rupture du dialogue singulier soignant-soigné. La sanction ne serait envisageable que

¹⁶ Source : M. Réquillart, *Impact Médecin hebdo*, Avril 2001.

dans l'hypothèse où le médecin s'obstinerait à refuser toute prise en charge malgré les plaintes répétées de ses patients et les tentatives de reprise de dialogue.

Si cette obligation n'est pas à ce jour sanctionnée, une judiciarisation de la non prise en charge de la douleur permettant de rendre cette obligation effective est-elle envisageable et sur quels fondements juridiques ?

Si on indemnise aujourd'hui le "pretium doloris" (le prix de la douleur), ce n'est qu'accessoirement à une réparation liée au préjudice principal. Complément de l'indemnisation, la douleur n'est pas indemnisée pour elle-même. Le "pretium doloris" ne semble donc pas constituer un cas d'ouverture pour un contentieux relatif au défaut de prise en charge.

b- les cas d'ouverture envisageables pour une éventuelle indemnisation :

La douleur peut-elle constituer un préjudice principal ?

Selon un avocat et un magistrat interviewés, il serait difficile actuellement d'établir la réunion des trois éléments requis pour engager une quelconque responsabilité (faute, dommage, lien de causalité). Dans le cadre juridique de la responsabilité pour faute, à supposer que la douleur soit un dommage, que la non prise en charge de la douleur par le soignant soit constitutive d'une faute, comment prouver le lien de causalité entre la faute et le dommage ?

La douleur est-elle imputable au défaut de prise en charge ? N'est-ce pas plutôt la lésion ou la maladie à l'origine de la douleur qui est "coupable" ?

Peut-être serait-il possible de saisir le juge d'une demande en responsabilité pour perte d'une chance, celle d'être soigné sans souffrances. Ainsi, on estimerait que la personne aurait pu ne pas souffrir si sa douleur avait été prise en charge. Ici, c'est bien la non prise en charge qui a provoqué la perte de chance de ne pas ou de moins souffrir.

Il est également envisageable d'indemniser la douleur sur le fondement d'un défaut de mise en œuvre de moyens de prise en charge en application de l'article L.710-3-1 du code de la santé publique (tout établissement de santé doit mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'il accueille). La responsabilité incomberait alors au chef d'établissement. Cette solution juridique permettrait de ne pas alourdir la responsabilité médicale tout en favorisant le développement de la prise en charge de la douleur.

Enfin, un contentieux fondé sur le non respect de l'obligation générale d'information du patient par son médecin permettrait d'indemniser indirectement la douleur subie. Actuellement, nombre de litiges (50%) trouvent leur origine dans ce devoir d'information.

c- perspectives :

Aux Etats-Unis, un tel contentieux existe déjà. En effet, pour la troisième fois, un tribunal vient de condamner lourdement un médecin ayant négligé de soulager les souffrances de l'un de ses patients. Cette évolution outre-Atlantique risque-t-elle à terme de gagner la France ? Selon un magistrat, les juges français seraient enclins à juger recevable un tel recours si la pression sociale se faisait ressentir et si la prise en charge de la douleur devenait une pratique courante et normale. Cela contribuerait cependant au développement déjà important de la responsabilité médicale.

De plus, cela poserait la question de l'évaluation de la douleur à indemniser. Pour certaines des personnes rencontrées, il serait impossible de l'évaluer, la douleur étant subjective. Cependant, pour d'autres, il suffirait de reprendre ou de s'inspirer des barèmes de douleur déjà utilisés pour l'indemnisation du « pretium doloris ».

Mais la judiciarisation ne semble pas la meilleure des solutions à une reconnaissance de la douleur : le monde médical peut se sentir dépassé par l'ampleur des responsabilités. Ce serait une atteinte au fondement de l'art médical qui a pour mission de tout faire pour soulager et améliorer l'état de santé du patient.

La voie législative autoritaire n'est pas totalement acceptable ; il semble inadapté d'imposer la prise en charge ainsi que des conditions de sa mise en œuvre, tant les situations vécues sont variées, voire uniques.

Le renforcement de la formation initiale et continue dans le domaine de la douleur et des droits du patient est nécessaire, afin que chacun puisse agir selon ses principes, son éthique et ses convictions. Il faut également placer le patient au centre des préoccupations pour que son information sur le traitement de sa douleur fasse partie intégrante de sa prise en charge.

La prochaine loi triennale attendue pour 2001 pourrait, en même temps donner un nouvel élan à la prise en charge de la douleur en apportant une réponse à ces attentes.

Il serait à souhaiter que des règles fondamentales d'éthique, une approche humaniste de la médecine, du rôle et de la place du soignant autour du malade forment un socle fort, une base de ce que sera la médecine du XXIème siècle.

CONCLUSION

Enjeu de santé publique, la douleur n'est prise en charge que de façon embryonnaire dans notre pays : il s'agit encore aujourd'hui de l'affaire de militants qui se battent au quotidien pour faire reculer la douleur et faire avancer l'idée d'une prise en charge.

Attente de la société civile, cette demande de prise en charge ne peut être satisfaite que si certains freins culturels, structurels et économiques sont levés. Cela passe par une sensibilisation de l'ensemble des acteurs tant soignants que soignés, mais aussi politiques.

Cependant, le traitement de la douleur sera toujours étroitement lié à la relation médecin-patient.

Affaire d'individus, la prise en charge de la douleur ne peut être standardisée par les lois, mais le législateur et le juge peuvent contribuer à ce qu'elle soit systématiquement prise en compte. Le prochain plan triennal attendu sur la question devrait y participer.

En réponse à cette problématique, diverses améliorations à la prise en charge de la douleur nous sont apparues nécessaires :

Au niveau institutionnel, il conviendrait de faciliter la mise en place de médecins coordonnateurs et d'infirmiers référents en consacrant leur fonction en tant que telle. La mobilisation des administrations (A.R.H, D.R.A.S.S, D.D.A.S.S) par l'octroi d'enveloppes destinées au financement de plans d'action innovants apparaît importante. En outre, les contrats d'objectifs et de moyens devraient systématiquement prévoir un volet "prise en charge de la douleur". Enfin, il est primordial de revaloriser le rôle des médecins généralistes, notamment au sein de réseaux, afin de faciliter le circuit du patient.

Au niveau de la communication, il est essentiel de renforcer les formations et les généraliser à tous les établissements. Elles doivent s'adresser à l'ensemble des personnels. Par ailleurs, il convient de développer l'information auprès du patient, de manière préventive et lors du traitement afin que le malade soit plus autonome.

Il s'agit enfin de mettre en évidence auprès des décideurs la rentabilité économique de la prise en charge de la douleur. Or, une instance de réflexion dédiée fait défaut. Sans doute la création d'un groupe de réflexion sur les indicateurs économiques serait-elle pertinente.

REFERENCES CONSULTEES

Textes juridiques :

Lois:

Loi du 4 Février 1995 portant diverses propositions sociales.

Décrets et arrêtés:

Décret n°95-100 du 6 Septembre 1995 portant code de déontologie médicale

Arrêté du 4 Mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales

Circulaires:

Circulaire DGS/3D du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

Circulaire DGS/DH n°3 du 7 Janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques

Circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 Mai 1995

Circulaire DGS/DH n°98-47 du 4 Février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle

Circulaire DGS/DH n°98-586 du 22 Septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés

Circulaire DGS/DH/DAS n°99-84 du 11 Février 1999 relative à la mise en place des protocoles de prise en charge de la douleur aiguë, par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé

Circulaire DGS/DH du 8 Avril 1999 relative à la mise en œuvre des ordonnances protégées dans les établissements de santé

Colloques :

ACTES DU COLLOQUE "Douleur, Ethique et Droit" organisé au Sénat le 8 Janvier 2001 par l'Association pour le Contrôle de la Douleur du Patient, et présidé par Lucien Neuwirth.

AUBURN A., Prise en charge de la douleur postopératoire chez l'adulte et l'enfant, 1998, Conférence de consensus, Paris: La SFAR.

AUQUIER L., ARTUIS M., Les avancées dans le domaine de la douleur et de leur traitement chez l'adulte et l'enfant, Mars 2001, Rapport de l'Académie nationale de Médecine.

Articles :

ACTUALITES ET DOSSIERS EN SANTE PUBLIQUE, Juin 1996, n°15, pages 6-8, "Traitement de la douleur : la situation française en 1996".

CAHIERS HOSPITALIERS, mars 1999, n°144, pages 21-27, « La lutte contre la douleur : une priorité de santé publique ».

CARDONA J., Revue médicale de l'Assurance maladie, 1997, n°2, pages 34-41, "Evolution de la prise en charge de la douleur".

CASSOU B., Gérontologie et Société, 1996, n°78, pages 8-16, "Evaluer la qualité de vie des personnes âgées; une entreprise problématique".

CASTIEL Didier, L'Observatoire de la Douleur, Septembre 2001, n°10, pages 18-25, "Economie de la Santé et prise en charge de la douleur".

CRISTOL Danièle, Bulletin juridique de la Santé publique, décembre 2000, n°35, pages 10-12, « Filières et réseaux de soins ».

DURAND H., BICLET Ph. et HERVE Ch., Revue de l'AP-HP, 1995, pages 167-175, "Ethique et pratique médicale".

ECHALLIER J.-P. et al., Pratiques psychologiques, 1997, n°2, pages 3-15, "Etude de la qualité de vie de sujets en bonne santé: à propos de certains aspects méthodologiques".

FALLET C., Le Moniteur des pharmacies et laboratoires, Octobre 1995, pages 12-19, "Le point sur la prise en charge de la douleur".

FILBET Marilène, Revue du Praticien, Février 2000, n°490, pages 395-397, "Douleur: à évaluer absolument".

FREMONT B. et JOEL M., Gérontologie et Société, 1996, n°78, pages17-27, "Evaluation de la qualité de vie des personnes âgées".

FRERE Colette, La Vie, 28 juin 2001, n°2913, page 23, "La douleur passe en justice".

FROSSARD M. et al., Journal d'Economie médicale, octobre 1996, n° spécial, page 26, "Evaluation médico-économique, pluridisciplinarité et mesure de la qualité de vie".

GARAY Alain, Le Concours Médical, 3 février 2001, vol. 123 n°4, pages 270-272, "Douleur, Ethique et Droit".

GAUDIN Florence, Impact Médecin Hebdo, 16 Février 2001, pages 28-33, « Réseaux de soins. Une utilité qui reste à prouver ».

GUILLEMONT C., Pratiques psychologiques, 1997, n°2, pages 17-27, "La mesure de la douleur: contribution des échelles à l'évaluation de la douleur".

JOURNAL D'ECONOMIE MEDICALE, Décembre 1995, cahier spécial consacré au "coût économique de la douleur".

LAENNEC (revue), Mars 1997, n° spécial "Le traitement des douleurs: vers des voies nouvelles".

LE BIGOT Soliman, Le Concours Médical, 10 février 2001, vol. 123 n°5, pages 338-341, "Le droit à la reconnaissance de la douleur".

LUSSIER D., Revue de Gériatrie, Novembre 2000, n°9, pages 673-682, "Approche et Evaluation multidimensionnelle de la douleur chronique chez le patient gériatrique".

MAREIX Nicole, Objectif Soins, Mai 1996, n°43, pages 18-19, "Ethique de la douleur".

MOINE-DUPUIS Isabelle, Revue générale de droit médical, 2000, n°4, pages 97-128, "Quelques réflexions sur la souffrance et son "sens" juridique".

REQUILLART H. et JANSSENS M., Impact Médecin Hebdo, avril 2001, n°487, "Euthanasie, 70% des médecins acceptent l'exception".

SERRA Eric, DOUAY Ludovic, CAFFORT-DUPERRIER Corinne, PERRIER-RIDET Sophie et CSASZAR-GOUTCHKOFF Michel, revue Douleurs, 2001, pages 184-188, "organisation régionale de la lutte contre la douleur : l'exemple de la Picardie".

SERRIE Alain, Cultures et Mouvements, Mars 2001, n°35, pages 27-53, "Douleur: soigner la personne".

SERRIE Alain, Le Concours médical, Décembre 1998, n°43, pages 3122-3123, "Douleur: son traitement ne souffre aucun retard".

Ouvrages :

BOURGUEIL Y. et al., L'évolution des réseaux de soins : enjeux et recommandations, Mai 2001, Paris: CREDES.

CASTIEL Didier, Economie et Santé : quel avenir ?, 1999, Caen : Editions Management et Société.

LE BRETON David, Anthropologie de la douleur, 1995, Paris : Métailié.

MOATTI J.-P., L'intégration de la mesure de la qualité de vie dans les stratégies médicales, 1996, Paris : Flammarion, pages 12-19, 31-37, 61-68, 69-81.

MORASZ L., Le Soignant face à la souffrance, 1999, Paris : Dunod.

POIRIER Jean et al., La Douleur et le Droit, 1997, Paris : PUF, pages 489-500.

Mémoires :

ANGOTTI Caroline et al., La Douleur, 1995, Mémoire ENSP de module interprofessionnel.

BOUERE Martine, La prise en charge de la douleur : un enjeu de santé publique, 1999, Mémoire ENSP de Pharmacien inspecteur de santé publique.

BURDIN Myriam et al., La Prise en charge de la Douleur. L'Information au patient : un besoin, une réponse, 1999, Mémoire ENSP de module interprofessionnel.

Sites internet :

www.pediadol.fr

www.douleur-sofred.org

www.multimania.com/co98/douleur

www.sante.gouv.fr

www.documentation.ap-hp-paris.fr/douleur

www.douleur-adn.org/reseau

ANNEXES

N° 1 Liste des personnes interviewées.

N° 2 Grille d'entretien.

N° 3 Plan d'action triennal de lutte contre la douleur.

N° 4 Grille d'Evaluation Visuelle Analogique.

LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES

21 personnes ont été interviewées.

Juristes :

Maître GARAY	Avocat à Paris
Monsieur SEGUY	Magistrat au Tribunal de Grande Instance d'Amiens
Monsieur PANSIER	Magistrat à BOBIGNY

Médecins en fonction dans l'administration :

Docteur MAIGRET	Médecin Inspecteur de Santé Publique à l'Inspection Générale des Affaires Sociales
Docteur OLAGNIER	Médecin Inspecteur de Santé Publique, D.R.A.S.S. d'Ile-de-France
Docteur OLIVIER	Médecin conseil à la Direction du service médical de Bretagne

Médecins hospitaliers et libéraux :

Docteur LANGLADE	Consultation Douleur, Hôpital Tenon
Docteur ROY	Unité de traitement de la douleur, Clinique de La Sagesse à Rennes
Docteurs SAFRAN et VULSER-CRISTOFINI	Centre de traitement de la douleur, Hôpital Européen Georges Pompidou
Docteur GATT	Unité de la douleur, Hôpital Avicenne (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris)

Docteur SERRA	Médecin Psychiatre, référent douleur au C.H.U. d'Amiens
Docteur ECOFFEY	Médecin anesthésiste au C.H.U. de Rennes, Président du C.L.U.D.
Docteur MULLER	Médecin anesthésiste au C.H.U. de Strasbourg, coordonnateur suppléant du C.L.U.D.
Docteur RENNESSON	Médecin généraliste, Hôpital de Charleville-Mezières
Docteur ACCARIE-FLAMENT	Médecin libéral, membre du Conseil de l'Ordre

Association :

Madame JAMBON	Secrétaire de l'Association pour le contrôle de la douleur du patient (ACDP).
---------------	---

Directeurs d'hôpital :

Monsieur BAUR	Directeur d'hôpital, service central de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.
Mademoiselle KRENCKER	Directrice des Affaires Médicales, C.H.U. de Strasbourg

Cadres soignants :

Madame BRESSAN	Directrice des Services de Soins Infirmiers, service central de l'AP-HP
Madame JULLIEN	Cadre infirmier supérieur, Centre Hospitalier de Montdidier
Madame QUINTRIE	Cadre infirmier supérieur, Hospices civils de Lyon.

GRILLE D'ENTRETIEN

Trame commune :

- 1- Présentation de l'ENSP, du module interprofessionnel et du groupe.
- 2- Comment vous situez-vous par rapport à la prise en charge de la douleur ? Depuis quand et pourquoi vous intéressez-vous à la prise en charge de la douleur ?
- 3- Comment votre structure intervient-elle dans la prise en charge de la douleur ?
- 4- Existe-t-il un réseau de prise en charge de la douleur ? Comment vous situez-vous dans ce dispositif (en amont, en aval...) ?
- 5- Organisez-vous ou participez-vous à des formations sur la douleur ?
- 6- Utilisez-vous des indicateurs cliniques, sociaux et économiques ?

Questions spécifiques :

Médecin :

- Que pensez-vous de la formation actuelle des médecins en France sur la douleur ?
- Seriez-vous favorable à l'instauration d'une spécialité consacrée à la douleur ?

Infirmière :

- Existe-t-il des protocoles de prise en charge de la douleur ?
- Les personnels soignants sont-ils selon vous suffisamment formés et informés sur la question de la douleur ?

Directeur d'Hôpital :

- Quels sont les enjeux, en termes d'organisation, de la prise en charge de la douleur à l'hôpital ?
- Comment la douleur s'intègre-t-elle dans le projet d'établissement ?

Administration :

- Existe-t-il des études sur les indicateurs économiques d'évaluation de la prise en charge de la douleur ?
- Quel regard portez-vous sur le rôle et l'efficacité des réseaux ?

Juriste :

- Quel est l'état du droit français sur la prise en charge de la douleur ?
- Envisagez-vous un développement des recours sur la question de la non prise en charge de la douleur ?

Association :

- Comment et pourquoi les malades ou leur famille prennent-ils contact avec vous ?
- Quelles relations entretenez-vous avec les acteurs institutionnels ?