

Evaluation du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010

Collection
Evaluation

Mars 2011

Haut Conseil de la santé publique

Évaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010

Mars 2011

SOMMAIRE

<i>Composition du groupe de travail</i>	5
<i>Conflits d'intérêts</i>	6
<i>Synthèse</i>	7
<i>Saisine de la directrice générale de l'offre de soins</i>	11
I - Introduction	15
II - Méthode de travail	15
III - Situation de la douleur et de sa prise en charge en France	17
IV - Bilan des actions réalisées	22
PRIORITE 1	22
<i>Synthèse concernant les douleurs des enfants et des adolescents</i>	28
<i>Synthèse concernant les douleurs des personnes âgées et des personnes vulnérables</i>	39
PRIORITE 2	40
<i>Synthèse concernant la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé</i>	44
PRIORITE 3	45
<i>Synthèse : Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques pour une prise en charge de qualité</i>	51
PRIORITE 4	52
<i>Synthèse : Structurer la filière de soins de la douleur</i>	58
V - Evaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur	60
Limites de l'évaluation	60
1- Synthèse de l'évaluation de l'exécution des mesures du plan	61
1-1 Les actions qui représentent une avancée	61
1-2 Des actions utiles, mais restant à développer	64
1-3 Des actions insuffisantes, non réalisées ou sans impact	66
1-4 Points saillants	67
2- L'exécution du plan : acteurs, pilotage, suivi, moyens	68
2-1 Les acteurs	68
2-2 Pilotage et suivi	69
2-3 Les moyens financiers	70
3- La stratégie d'amélioration de la prise en charge de la douleur du plan national, les contraintes à sa réalisation	72
VI - Principes et Recommandations pour l'élaboration d'un futur plan douleur	73
1- La structuration de l'offre de soins, notamment en milieu extrahospitalier	73
2- La formation et la sensibilisation des professionnels de santé	75
3 - L'information du public	77
4- L'attention aux enfants, adolescents, personnes âgées, handicapées et personnes souffrant de pathologies psychiatriques	78
5- L'amélioration des connaissances	81
6- L'amélioration de la gouvernance	82
<i>Références bibliographiques</i>	84
<i>Glossaire :</i>	90
<i>Annexe 1 – Personnes auditionnées ou ayant apporté une contribution écrite</i>	92

Composition du groupe de travail

Haut Conseil de la santé publique (HCSP) :

François Bourdillon, médecin de santé publique, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris, président du comité d'évaluation

Alain Letourmy, économiste, CERMES, Villejuif

Experts extérieurs :

François Cesselin, enseignant-chercheur, Inserm UMRS 975, Paris VI, co-président du comité d'évaluation

Henri-Pierre Cornu, gériatre, Hôpital René Muret, Sevran (Seine-Saint-Denis)

Bernard Laurent, neurologue, CHU de Saint Etienne

Jocelyne Le Gall, cadre de santé retraitée, Rennes

Barbara Tourniaire, pédiatre, Hôpital Trousseau, Paris

Secrétariat général du HCSP :

Geneviève Guérin, chargée de mission

Benjamin Paré, stagiaire IEP Grenoble

Béatrice Tran, médecin de santé publique, chargée de la coordination

Remerciements à Arnaud Fouchard, interne de santé publique

Conflits d'intérêts

Les membres du comité d'évaluation ont rempli une déclaration publique d'intérêts.

Bernard Laurent a déclaré avoir été membre des comités scientifiques des laboratoires Pfizer, Sanofi Aventis et Lilly, et participé à des formations ou des symposia rémunérés par l'industrie pour deux produits récents utilisés dans la douleur neuropathique (Lyrica® et duloxétine). Il a par conséquent été décidé que B. Laurent devait s'abstenir d'intervenir sur les questions relatives aux traitements médicamenteux des douleurs neuropathiques. De même, ayant été soutenu par la Direction générale de la santé (DGS), dans le cadre du plan, pour les essais "thérapeutiques non médicamenteuses" Lombotens et Migrel, il n'a pas pris part au jugement sur ces deux essais.

Barbara Tourniaire a déclaré être membre du conseil d'administration de la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD).

Synthèse

Le HCSP a été saisi le 7 mai 2010 par le ministère chargé de la santé pour mener l'évaluation du plan douleur 2006-2010. Un comité d'évaluation a été constitué, composé de 2 membres du HCSP, de 5 personnalités extérieures et de 3 personnes du secrétariat général du HCSP. La mission a travaillé par auditions : 35 personnes ont été auditionnées et 16 personnes ont remis des contributions écrites. Le niveau et les modalités de réalisation des 25 mesures du plan déclinant ses 4 priorités ont dans un premier temps été étudiés. La mission a ensuite réalisé une évaluation générale de la structuration et du déroulement du plan et a conclu sur une série de recommandations pouvant servir de base à la construction d'un nouveau plan douleur. A l'issue du travail d'évaluation, les constats et appréciations suivants peuvent être énoncés.

Priorité 1 : Améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables

Enfants et adolescents

L'élaboration de recommandations sur le bon usage des médicaments de la douleur chez l'enfant réalisée par l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé (Afssaps) est une avancée importante. C'est un document de référence pour guider les professionnels dans leur pratique quotidienne. Toutefois, ces recommandations mériteraient d'être mieux diffusées auprès des professionnels de santé.

De gros efforts ont été faits dans la prise en charge et la prévention des douleurs aiguës, en particulier liées aux soins. Mais il persiste de vraies difficultés pour accéder à des avis spécialisés dans la prise en charge de la douleur chronique, qui ne se limite pas au cancer (céphalées, rhumatologie, douleur neuropathique, handicap moteur...) : le nombre de spécialistes et de structures spécialisées est très inférieur aux besoins, avec un accès très insuffisant aux techniques non pharmacologiques, en particulier psychocomportementales. L'utilisation en pédiatrie des médicaments existants en médecine adulte reste à développer, alors même que pour certains de ces médicaments l'autorisation de mise sur le marché (AMM) pédiatrique existe dans d'autres pays, mais pas en France. L'information aux familles et aux enfants doit être plus largement diffusée. Enfin, d'une manière générale, l'impact des mesures prévues par les plans douleur sur la douleur des patients est insuffisamment mesuré, incitant à développer des études épidémiologiques.

Personnes âgées

Un état des lieux sur la prise en charge de la douleur des personnes âgées a été réalisé, mais antérieurement au plan et sa diffusion, limitée au milieu gériatrique, reste insuffisante.

Un effort très important a été mené en matière de formation des soignants dans une logique systémique pour améliorer le repérage et la prise en charge de la douleur, la prescription de psychotropes, pour favoriser la bientraitance et mieux prendre en compte la souffrance psychique des personnes âgées, et enfin pour sensibiliser le personnel des institutions gériatriques à la démarche palliative. Le dispositif mis en place repose en grande partie sur le projet Mobiquel, via la création et la diffusion de kits de formation de formateurs. Les évaluations disponibles sont réalisées par les promoteurs du projet sur la base des retours de questionnaires remplis par les professionnels ayant utilisé les kits. Etant donné l'ambition du projet et son montant financier (1 million d'euros), une évaluation indépendante et professionnelle aurait été hautement souhaitable. Il n'en reste pas moins qu'un effort réel a été fait pour diffuser des recommandations et créer une « culture douleur ». L'effort a été très centré sur les institutions gériatriques et très peu a été fait pour les personnes âgées vivant à domicile ; or 90 % des personnes de plus de 75 ans vivent à domicile et une personne sur deux se plaint de douleur. Des formations destinées aux médecins généralistes et soignants intervenant à domicile (infirmières, kinésithérapeutes), voire aux aides de vie, sont indispensables pour une meilleure utilisation des antalgiques, une connaissance de l'iatrogenèse et une utilisation des techniques non médicamenteuses.

Autres personnes vulnérables : handicap et psychiatrie

Les handicapés et personnes atteintes de maladies mentales ont été les oubliés du plan. Très peu de mesures ont concerné les premiers, aucune les seconds, alors que ces populations sont très concernées par la douleur : dans une enquête récente du centre antidouleur de l'hôpital St Jean de Dieu à Lyon « un jour donné », 60 % des 245 patients hospitalisés se plaignent de douleur et seuls 14

% ont été évalués par un soignant. Un travail sur le type d'instrument de mesure adapté aux différentes pathologies psychiatriques est indispensable.

Priorité 2 : Formation

Des avancées pour l'amélioration des formations pratiques initiale et continue des professionnels de santé sont à porter au crédit du plan douleur 2006-2010 (Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur, médecine palliative », nouveaux diplômes universitaires ou diplômes interuniversitaires (DIU) spécialisés, évaluation des pratiques professionnelles...). Leur impact est tempéré par les limites qui persistent en termes de débouchés hospitaliers et de conditions d'exercice en ville des spécialistes de la douleur, à la différence du secteur des soins palliatifs. Il faut souligner qu'il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine, ce d'autant plus que le cadre des formations évolue : réforme des cursus d'enseignement supérieur en vue de l'harmonisation avec les cursus européens (dite « réforme Licence-Master-Doctorat ou LMD ») et développement professionnel continu. Les formations entrent dorénavant dans une logique d'acquisitions des compétences professionnelles sollicitant les étudiants ou les professionnels pour qu'ils apprennent à agir en situation clinique. Les centres antidouleur doivent améliorer la communication avec la médecine de ville (consultations d'urgence, télétransmission, liaison Internet...) et, plus globalement, mieux expliquer la démarche de prise en charge pluridisciplinaire et pluridimensionnelle.

Priorité 3 : Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques pour une prise en charge de qualité

Incontestablement, un effort a été fait en matière de recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant les douleurs induites par les actes médicaux chez l'enfant (2009) et la douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte, avec l'utilisation à domicile de certaines molécules en réserve hospitalière (2010). Deux études épidémiologiques d'envergure réalisées par le Centre National de Ressources de Lutte contre la Douleur (CNRD) (étude EPIPPAIN de prévalence des soins douloureux et stressants et des traitements antalgiques administrés en réanimation néonatale et pédiatrique en Ile-de-France, et étude REGARDS de prévalence des Actes Ressentis comme Douloureux et Stressants en gériatrie), bien que n'étant pas intégrées dans le plan, apportent des contributions importantes pour la mise en œuvre d'actions destinées à limiter les douleurs liées aux soins.

Par contre, les connaissances concernant les méthodes non pharmacologiques ont peu progressé et les obstacles au développement des thérapies non médicamenteuses restent nombreux sans véritable volonté politique de vouloir surmonter l'obstacle principal que représentent les conditions de rémunération imposées par l'Assurance Maladie aux professionnels non médicaux. Il reste actuellement de fortes difficultés d'évaluation de techniques comme l'ostéopathie, l'auriculothérapie, l'art thérapie, les groupes de parole... dans la prise en charge de la douleur chronique et des études comme celles financées par le 3^e plan (neurostimulation transcutanée pour les lombalgies et relaxation dans la migraine) sont à encourager.

Priorité 4 : Structurer la filière de soins de la douleur

La structuration territoriale et l'organisation de la lutte contre la douleur chronique rebelle se sont heurtées à un manque de moyens et d'impulsion politique et à l'absence de cadrage. A l'issue du plan, le constat est plutôt celui d'une fragilisation des structures antidouleur. Certains centres ont perdu du personnel sous la pression de restructurations hospitalières, d'autres ne se sont jamais vu attribuer leur crédits alors que ceux-ci ont été délégués aux établissements. L'accès aux structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle n'en a été que plus difficile ; les délais d'attente sont longs. La mise à jour du cahier des charges des centres antidouleur a pris beaucoup de retard. Ce document devait être publié en 2011.

Par ailleurs, une limite de ce plan est son approche très « hospitalo-centrée », axée en grande partie sur la structuration des centres de douleur chronique rebelle. Le soutien à la médecine de ville n'a concerné que le maintien des rares réseaux ville-hôpital existants. En dehors d'une tentative de développement d'outils de formation en milieu gériatrique, aucune réflexion n'a eu lieu pour impliquer de manière plus importante la médecine de premier recours. Les réseaux, malgré tout l'intérêt que l'on peut leur porter, sont restés expérimentaux. Ils ne touchent qu'un très faible nombre de professionnels et très peu de malades. La prise en charge psychologique reste le parent pauvre.

Seule embellie, l'exigence sur la qualité de la prise en charge hospitalière, portée par la Haute autorité de santé (HAS), semble porter ses fruits. L'accréditation puis la certification, en retenant la douleur comme une des pratiques exigibles prioritaires, donnent un appui certain aux Comités de lutte contre la douleur (CLUD) et aux soignants investis dans la prise en charge de la douleur. Les indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en établissements de santé (IPAQSS) permettent de situer les efforts en matière d'évaluation de la douleur, et le suivi de la douleur lorsque celle-ci a été identifiée. Les évaluations des pratiques professionnelles, notamment à travers les audits ou les staffs en réunion de concertation pluridisciplinaire, sont des outils prometteurs pour créer une dynamique et montrer aux équipes que leur mobilisation est payante.

Appréciation générale

Le comité d'évaluation a réparti les mesures du plan en 2 catégories : les mesures visant à améliorer les conditions de prise en charge de la douleur (formation, élaborations de recommandations, études épidémiologiques) et les mesures concernant plus directement l'amélioration de la prise en charge de la douleur proprement dite (structures, personnels, médicaments ou techniques antalgiques, ect). La plupart des avancées ont porté sur la première catégorie de mesures.

Sur le plan financier, 21,4 millions € (sur les 26,7 millions € prévus) ont été engagés. Il n'y pas eu de soutien à la création de nouveaux réseaux. Il n'a pas été possible d'établir si les crédits visant à financer la mise en place du groupe homogène de séjour (GHS) douleur ont été utilisés, au regard de la faible incitation liée au codage. Il s'avère que les sommes inscrites au titre du plan, mais financées par des crédits « ordinaires » de l'Assurance

Selon les données financières transmises via le système informatique « ARBUST MIGAC » par les agences régionales d'hospitalisation (ARH) à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), le flux financier associé à la douleur est passé de 51,7 millions d'Euros en 2006 à 62,6 millions en 2009, soit une progression de 10,9 millions d'euros. Avec ces chiffres, ne peut-on pas prétendre que la prise en charge de la douleur a été financée bien au-delà de ce que le programme national prévoyait, dans la mesure où les dotations des structures ont augmenté pendant la durée du programme ? Pourtant, en termes de ressources humaines, les témoignages émanant du terrain font plutôt état de la diminution des postes que de la création d'emplois, ce qui laisse penser (sous réserve d'un bilan réel de l'utilisation des crédits) que cet argent a probablement été utilisé à d'autres fins au sein des établissements de santé.

On peut alors conclure que le 3^e plan a eu un impact important sur le milieu professionnel hospitalier en termes d'animation ou d'encouragement à l'innovation, mais est passé à côté de son objectif d'amélioration de la prise en charge pour n'avoir pas assez pris en compte les contraintes exogènes que sont :

- l'organisation et le financement de l'hôpital public ;
- le relatif isolement de la médecine libérale ;
- les limites des incitations en direction de l'industrie pharmaceutique pour développer des nouvelles formes galéniques d'antalgiques et demander des AMM ;
- les conditions de rémunération imposées par l'assurance maladie aux professionnels médicaux et non médicaux : des expérimentations de prises en charge forfaitaires, décidées par les centres antidouleur, et qui incluraient la prise en charge libérale, permettraient le développement d'une filière de soins utile aux malades, la rémunération des psychologues et d'autres professionnels non médicaux, l'établissement d'un lien pédagogique entre soignants avec une plus grande disponibilité des centres antidouleur.

A l'issue des auditions, et au-delà des quelques recommandations déjà énoncées, découlant des objectifs et mesures du plan 2006-2010, il a paru intéressant à la mission de formuler une série de propositions pour la réalisation d'un nouveau plan autour de 4 principes et de 6 axes de recommandations :

- Principe 1 : consolider et approfondir les avancées des plans précédents, combler les lacunes ;
- Principe 2 : changer de paradigme (d'une prise en charge et d'un savoir hospitalo-centrés vers une offre et une organisation des soins de ville) : une offre de qualité à l'hôpital et en ville.

- Principe 3 : prêter une attention forte aux personnes « dyscommunicantes » : nouveau-nés et très jeunes enfants, malades en réanimation, malades atteints de pathologies psychiatriques, polyhandicapés, malades atteints de pathologies démentielles.;
- Principe 4 : élaborer et conduire le futur plan selon des objectifs explicités et des moyens proportionnés avec la mise en place d'une véritable fonction de pilotage.

- Axe 1. La poursuite de la structuration de l'offre de soins, notamment en milieu de ville ;
- Axe 2. La formation et la sensibilisation des professionnels de santé ;
- Axe 3. L'information du public ;
- Axe 4. L'attention aux enfants, adolescents, personnes âgées, handicapées et personnes souffrant de pathologies psychiatriques ;
- Axe 5. L'amélioration des connaissances (épidémiologie, recherche clinique, évaluation de l'impact) ;
- Axe 6. L'amélioration de la gouvernance.

De fait, une attention particulière devra être portée au pilotage du plan, tant dans sa coordination que dans son suivi, avec :

- une coordination ministérielle associant la DGS, DGOS, la Direction de la sécurité sociale (DSS) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de façon à ce que l'ensemble des dimensions soient prises en compte : politique, structurelle, financière et évaluative ;
- un comité de suivi activé, des groupes de travail sur chaque axe du plan ;
- la définition d'indicateurs de suivi, y compris financiers, pour chaque déclinaison du plan dès sa phase d'élaboration ;
- un rapport d'activité annuel rendu public.

C'est pourquoi le HCSP recommande l'élaboration d'un 4^e plan douleur afin de donner un nouveau souffle aux actions entreprises et de s'assurer de la poursuite de l'engagement des pouvoirs publics dans ce champ. Le renforcement de l'exigence du public dans le domaine du soulagement de la douleur passe par une information large et régulière. Cette exigence est un déterminant majeur du changement des pratiques professionnelles. C'est un élément essentiel qui nécessite une volonté politique affichée au niveau ministériel.

Saisine de la directrice générale de l'offre de soins



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction du pilotage de la performance
des acteurs de l'offre de soins (PF)
DgOS/PF2/VG/plan douleur-Evaluation/28.04.2010/Merc
Bureau qualité et sécurité des soins (PF2)
Dossier suivi par : Violette Garcia
Tél. 01 40 56 55 57
Fax. 01 40 56 58 30
violette.garcia@sante.gouv.fr

Paris, le 07 MAI 2010

0 0 2 4 2

**Note à l'attention de Monsieur le Professeur Roger Salomon
Président du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)**

Objet : Evaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006-2010)

PJ : 2

- document cadre sur le plan
- compte-rendu de la réunion du 20 avril 2010 avec Hélène Espérou (cabinet)

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne. Le soulagement de la douleur, inscrit parmi les objectifs à atteindre dans le rapport annexé à la loi relative à la santé publique du 9 août 2004, constitue une priorité des pouvoirs publics.

Ceci témoigne de la volonté du ministère de la santé de répondre à une première proposition d'actions, exprimée par les usagers, qui est celle de soulager les douleurs dans le cadre de l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie chronique.

Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 repose sur quatre axes qui feront l'objet d'une présentation plus détaillée dans un prochain courrier :

- 1- l'amélioration de la prise en charge des personnes les plus vulnérables (enfants, personnes âgées et en fin de vie) ;
- 2- la formation renforcée des professionnels de santé ;
- 3- une meilleure utilisation des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques ;
- 4- la structuration de la filière de soins.

Le plan arrive à échéance en fin 2010. Dans le cadre de la préparation des actions à mettre en place à partir de 2011 et suite à une proposition du cabinet, je propose au Haut Conseil de la Santé publique (HCSP) de procéder à l'évaluation du plan sur la base de documents qui seront transmis par mes services. Il serait souhaitable que les conclusions de l'évaluation soient portées à notre connaissance pour la fin novembre 2010 afin de pouvoir élaborer de nouvelles priorités à la suite.

Mes services se tiennent à votre disposition pour évoquer plus avant les éléments de ce dossier lors d'une présentation en Juillet 2010 devant les membres du Collège du Haut Conseil.

La Directrice Générale
de l'Offre de Soins

Annie PODEUR

14, avenue Duquesne - 75350 Paris 07 SP - Tél. 01 40 56 60 00
www.sante-sports.gouv.fr



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction du pilotage de la performance
des acteurs de l'offre de soins (PF)
Dgosi/PF2/VG/plan douleur-Evaluation/25.05.2010/Merc 7671D.
Bureau qualité et sécurité des soins (PF2)_38
Dossier suivi par : Violette Garcia
Tél. 01 40 56 55 57
Fax. 01 40 56 58 30
violette.garcia@sante.gouv.fr

Paris, le 14 JUIN 2010

**Note à l'attention de Monsieur le Professeur Roger Salamon
Président du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)**

Objet : Evaluation du 3^{ème} plan quinquennal d'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006-2010)

PJ : 8

- Note du 7 mai 2010 à l'attention de Monsieur le Professeur Roger Salamon – Président du HCSP
- **Annexe 1** : Premier plan triennal (1998-2000) de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés
- **Annexe 2** : Rapport d'évaluation du premier plan triennal élaboré par la société française de santé publique
- **Annexe 3** : Deuxième programme quadriennal (2002-2005) de lutte contre la douleur
- **Annexe 4** : Etude relative au programme quadriennal de lutte contre la douleur (2002-2005)
- **Annexe 5** : Arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010
- **Annexe 6** : Comptes-rendus des 3 réunions du comité de suivi
- **Annexe 7** : Tableau de bord mis à jour relatif au programme d'actions pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010

Par note du 7 mai 2010, je vous indiquais que je vous faisais suivre l'ensemble des documents nécessaires à la démarche d'évaluation.

La prise en charge de la douleur constitue une priorité de santé publique depuis 1998 et trois plans ont été mis en œuvre successivement par les gouvernements.

1- Contexte général des deux premiers plans

Le premier plan triennal (1998-2000) a mis l'accent sur la prise en compte de la demande du patient, le développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et des réseaux de soins et enfin la formation et l'information des professionnels de santé (annexe 1). Il a fait l'objet d'un rapport d'évaluation élaboré par la société française de santé publique (annexe 2).

Pour soutenir les efforts engagés, un deuxième plan quadriennal (2002-2005) a été mis en place. Ce plan a inscrit à nouveau l'amélioration de la prise en charge de la douleur chronique comme prioritaire (annexe 3).

.../...

Par ailleurs, trois orientations nouvelles ont été développées : la douleur provoquée par les soins et la chirurgie, la douleur de l'enfant et la prise en charge de la douleur chronique, la formation des professionnels de santé en incitant les établissements de santé à s'engager dans un programme de lutte contre la douleur.

La majeure partie des actions prévues dans ce deuxième plan a été réalisée. Il a fait l'objet d'une étude qui avait pour objectif d'apprécier le niveau de réalisation des objectifs fixés dans le cadre du plan national et son impact à partir de différentes études, rapports et bilans réalisés en France (annexe 4).

2- Le 3^{ème} plan quinquennal sur l'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006-2010)

Le plan est piloté par la DGOS qui s'est appuyée sur un comité de suivi institué par l'arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi [...]. Ce comité de suivi a une mission de « veille » et de suivi à la mise en œuvre des actions prévues par le plan. Par ailleurs, il doit s'assurer de l'articulation des actions avec celles des autres plans ou programmes de santé publique.

Il regroupe une quarantaine de personnes : usagers, professionnels et principales sociétés savantes impliquées dans la problématique de la douleur, les fédérations, les agences (l'Inca et l'AFSSAPS), les conférences, les organismes d'Etat (Cnam-ts et la HAS), les organismes représentant les établissements d'hébergements, de résidences ou d'aide à domicile pour personnes âgées et les directions du ministère. Ce comité s'est réuni trois fois depuis sa création (annexes 5 et 6) et il se réunira en juillet prochain sous le patronage de la Ministre de la Santé.

Dans le cadre de ce plan, 4 priorités ont été définies :

- 1- l'amélioration de la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables notamment des enfants et des adolescents, des personnes polyhandicapées, des personnes âgées et en fin de vie ;
- 2- la formation initiale et continue des professionnels de santé ;
- 3- une meilleure utilisation des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques ;
- 4- la structuration de la filière de soins de la douleur, en particulier pour la prise en charge des douleurs chroniques.

Vous trouverez ci-joint le tableau de bord des mesures d'actions mis à jour par les différents acteurs concernés (annexe 7) :

- la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques pour les mesures 1 et 6 ;
- l'Agence française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé pour les mesures 2, 16, 18 et 17 ;
- la Haute Autorité de la Santé pour les mesures 3, 15, 19 et 20 ;
- la Direction Générale de la Santé (DGS) pour les mesures allant de 5 à 14 ;
- la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) pour les mesures 4, 21, 22, 23, 24 et 25.

La fiche relative au suivi des financements des 4 axes précités est en cours de réactualisation par la DGS concernant les financements en crédits d'Etat. La DGOS vous la transmettra le jour de sa présentation en Juillet prochain.

3- Evaluation du 3^{ème} plan : proposition de la DGOS

Le plan arrivant à son échéance fin 2010, la DGOS sollicite le HCSP en vue de procéder à son évaluation qui doit permettre la mise en place des actions à venir. Je vous propose les thématiques suivantes qui peuvent être déclinées à votre convenance :

I- Evaluation de la mise en œuvre du plan

- 1- Quelle est la pertinence des objectifs choisis ?
- 2- Les mesures inscrites dans le plan permettent-elles l'atteinte de ces objectifs ?
- 3- Quels sont les principaux obstacles détectés ?

II- Impact en termes d'équité

- 1- Les patients ont-ils accès à l'information portant sur l'existence des structures de prise en charge de la douleur ?
- 2- Quelle perception par les patients, familles, associations, société française des études contre la douleur (SFEDT), etc. sur ce plan ?
- 3- Les financements engagés sont-ils en rapport avec l'impact souhaité ?

III- Pertinence des objectifs

- 1- Comment justifier l'effort financier au regard d'autres priorités de santé publique ?
- 2- Quelles sont les imperfections du plan et quelles seraient les actions pouvant conduire à leur correction pour les actions à venir ?
- 3- Quel est l'impact du plan sur l'amélioration effective de la prise en charge des patients en tenant compte des résultats de l'indicateur relatif à la traçabilité de l'évaluation de la douleur ?
- 4- Quelles pourraient être les actions à venir par rapport aux propositions de la prochaine loi relative à la santé publique et à d'autres plans de santé publique.

Je souhaiterais enfin connaître le positionnement du HCSP concernant l'opportunité et la pertinence du lancement d'un nouveau plan de santé publique.

Je vous remercie de l'attention que vous voudriez bien porter à cette requête. Mes services se tiennent à votre disposition pour une présentation du dossier en Juillet 2010.

*La Directrice Générale
de l'Offre de Soins*



Annie PODEUR

I - Introduction

Depuis 1998, trois plans nationaux en vue d'améliorer la prise en charge de la douleur ont été mis en œuvre : le 1^{er} plan (1998-2000) concernait la prise en charge dans les établissements de santé. Il visait principalement à développer la culture de la douleur, avec plus spécifiquement des mesures pour informer et former les professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur, développer la lutte contre la douleur dans les structures de santé, prendre en compte la demande et ouvrir un dialogue avec les patients [1,2,3]. Dans le deuxième plan (2002-2005), la prise en charge de la douleur chronique rebelle est de nouveau prioritaire, et d'autres champs spécifiques sont appréhendés, avec l'identification de la douleur provoquée par les soins, des douleurs migraineuses et des douleurs de l'enfant [4]. Au cours de cette période vont être renforcées les consultations pluridisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique, passant de 96 à 200 centres entre 2000 et 2006. La mise en place de CLUD et d'infirmiers référents douleur se développe dans les établissements de santé, alors qu'une référence « douleur » est intégrée au manuel de certification. Le CNRD est créé, avec une mission d'appui documentaire et scientifique aux professionnels dans le domaine des douleurs induites. Un nombre important de documents d'information sont produits à destination des usagers, des formations destinées aux professionnels sont mises en œuvre, ainsi que les premières recommandations de bonnes pratiques en matière de prises en charge diagnostiques et médicamenteuses. Les Etats généraux de la douleur, organisés en 2005 à partir de la restitution d'études menées en 2003 dans 6 régions pilotes, ont permis d'établir un état des lieux des modalités d'information, de diagnostic, de traitement et de suivi des patients douloureux, ainsi que des résultats de cette prise en charge.

L'évaluation de ce deuxième plan a débouché sur de nouvelles pistes [5], mises en œuvre dans le plan 2006-2010 [6], qui s'articulent autour de 4 priorités :

- 1- Améliorer la prise en charge des populations les plus vulnérables (enfants et adolescents, personnes polyhandicapées, personnes âgées et en fin de vie) ;
- 2- Améliorer la formation initiale et la formation continue des professionnels de santé ;
- 3- Améliorer les modalités de traitements médicamenteux et les prises en charges non pharmacologiques ;
- 4- Structurer la filière de soins, particulièrement concernant les centres de la douleur chronique rebelle.

Le HCSP a été saisi le 7 mai 2010 par la Directrice Générale de l'offre de soins pour réaliser l'évaluation du troisième plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur.

Le présent rapport présente l'évaluation menée par le HCSP et formule quelques recommandations pour l'avenir.

II - Méthode de travail

Par courrier du 7 mai 2010, la Directrice Générale de l'offre de soins saisissait le HCSP en vue d'évaluer le troisième plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur. Une note complémentaire de la DGOS, adressée le 14 juin 2010 au président du HCSP, précisait les attentes vis-à-vis de l'évaluation, en termes de :

- mise en œuvre du plan (pertinence des objectifs, atteinte des objectifs, obstacles identifiés) ;
- impact en termes d'équité (perception des patients, familles, sociétés savantes, financement) ;
- pertinence des objectifs et propositions concernant l'opportunité d'un nouveau plan douleur.

Un tableau de bord de l'état d'avancement des actions répertoriées dans le plan a été fourni par la DGOS en juillet 2010 et actualisé en septembre 2010 et février 2011, pour ce qui concerne les données financières.

Un comité d'évaluation pluridisciplinaire a été constitué, de façon à rassembler les compétences de santé publique et d'évaluation nécessaires à la coordination des travaux, ainsi que l'expertise spécialisée en matière de douleur dans les différentes disciplines concernées. Il était composé de 2 experts membres du HCSP, de 5 personnalités extérieures au HCSP et de 3 membres du secrétariat général du HCSP.

Le comité d'évaluation a conduit une exploration de chacune des 25 mesures déclinant les quatre priorités du plan, en termes de mise en œuvre, d'impact et de pertinence. Le comité a ensuite réalisé une évaluation générale de la structuration et du déroulement du plan qui lui a permis de formuler une série de recommandations, pouvant servir de base à la construction d'un futur plan douleur.

Le comité a procédé par auditions. Un cahier des charges a été élaboré pour chaque thématique évaluée et transmis avant les auditions aux responsables et partenaires des actions du plan, ainsi qu'à des personnalités qualifiées sur les différents sujets abordés : 36 personnes ont été auditionnées et 17 personnes ont remis des contributions écrites, en réponse au cahier des charges. La liste des personnes auditées et sollicitées par écrit figure en annexe 1.

Les documents en rapport avec les mesures ou priorités du plan, fournis par les personnes auditionnées ou rassemblés par les membres du groupe, ont fait l'objet d'une analyse systématique. Leur liste figure dans les références bibliographiques, en fin de rapport.

En raison des délais impartis, le comité n'a pas eu recours à d'autre type de recueil d'informations. En particulier il n'a pas été réalisé d'étude ad hoc auprès d'usagers ou de professionnels de santé. Pour les mêmes raisons, il n'a pas été possible d'engager une analyse approfondie des points de convergence ou d'interrelation entre le plan douleur et les plans ayant des objectifs similaires ou des mesures en commun avec le plan douleur (en particulier le plan cancer, le plan soins palliatifs, le plan bien vieillir, le plan qualité de vie).

Le comité s'est réuni 8 fois en séances plénières, entre le 7 juillet 2010 et le 7 mars 2011. Le rapport a fait l'objet d'une présentation formelle au comité exécutif du HCSP le 4 mars 2011 et a été validé par le président du HCSP le 22 mars 2011.

Il a été remis à la Directrice Générale de l'offre de soins le 17 mai 2011.

III - Situation de la douleur et de sa prise en charge en France

La douleur concerne une grande partie de la population générale. Plusieurs études en population générale ou sur des populations ayant recours au système de soins le soulignent. Une étude réalisée par la SOFRES en 2003 [7], auprès de 1 007 personnes représentatives de la population française âgée de plus de 18 ans, montrait que 78 % des personnes interrogées avaient été confrontées, personnellement ou non, à la douleur au cours des deux années précédant l'enquête. 30 % des personnes interrogées déclaraient souffrir au moment de l'enquête. Selon une étude réalisée par Bouhassira et coll. en 2008 [8], auprès de 30 155 personnes, la douleur chronique non maligne (la question posée était « souffrez-vous de douleurs quotidiennement depuis plus de trois mois ? ») concernerait 31,7 % de la population générale française, avec un retentissement sur la vie quotidienne pour 20 % d'entre elles. Parmi les personnes algiques, environ un quart souffrait de douleurs à caractère neuropathique, avec un score positif au questionnaire DN4^a. 82 % des français ayant consulté un médecin en 2002 ont reçu au moins une prescription d'antalgique [7]. Aux Etats-Unis [9], on estime que 43 % des consultations dans des services d'urgences sont liées à un motif douloureux, représentant 44 millions de visites par an. La douleur concerne plus de la moitié des patients hospitalisés dans les services des établissements de santé français de type Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO) [10].

Douleur aiguë, douleur chronique, deux organisations de soins complémentaires.

La douleur aiguë a été l'objet de nombreuses avancées en grande partie sous l'impulsion des anesthésistes, des infirmières, des pédiatres et plus généralement des CLUD qui ont fédéré de nombreuses actions : protocoles de soins, d'analgésie, de prévention, formation d'infirmières référentes etc. Alors que tous les moyens nécessaires sont disponibles, il reste encore beaucoup à faire dans le domaine des douleurs provoquées par les soins pour implémenter les bonnes pratiques professionnelles. Il reste également à mieux les reconnaître chez les personnes « dyscommunicantes » comme les nourrissons par exemple.

La douleur chronique est beaucoup plus complexe à prendre en charge et nécessite une organisation multidisciplinaire et multiprofessionnelle, tenant compte de la composante psychologique souvent importante chez ces patients. Les centres antidouleur ont été créés pour répondre à des situations d'impasse de prise en charge. La structuration de l'offre de soins, notamment en milieu extrahospitalier, reste insuffisante, tant au niveau de l'identification des acteurs que de leur formation.

La douleur de l'enfant a été reconnue tardivement, dans les années 1980, après une longue période de déni, de soins chirurgicaux douloureux, et d'une manière générale de soins douloureux sans analgésie, hors présence parentale, faisant souvent appel à la contention forcée. Les médecins des services d'oncologie ont été parmi les premiers à se mobiliser, ainsi que les anesthésistes, distinguant deux problématiques : la douleur aiguë provoquée par les soins et les douleurs intenses et prolongées avec leurs difficultés d'évaluation et de prise en charge.

Depuis 1998, l'amélioration de la prise en charge de la douleur de l'enfant s'inscrit parmi les priorités des plans nationaux de santé publique : le plan 2002-2005 fait de la douleur de l'enfant une priorité qui sera poursuivie dans le plan 2006-2010.

Chez les enfants, la douleur la plus fréquente est provoquée par les soins, les actes, la chirurgie, ou les explorations (cf. encadré 1).

S'agissant de douleurs chroniques et de douleurs prolongées nous manquons de données^b. **Les douleurs chroniques sont dominées par les migraines** (Cf. encadré 2)

^a Questionnaire pour rechercher le caractère neuropathique d'une douleur.

^b Il n'y a pas de définition de la douleur chronique chez l'enfant. Chez l'adulte, une douleur durant depuis 3 à 6 mois est considérée comme étant chronique. Aussi préfère-t-on parler de douleur prolongée chez l'enfant.

Encadré 1 - Les douleurs provoquées par les soins, les actes, la chirurgie, ou les explorations chez l'enfant

➤ La douleur néo-natale

L'étude EIPPAIN [11] menée par le CNRD, réalisée dans 13 centres de réanimation néo-natale, a permis de colliger et d'analyser les conditions de réalisation de plusieurs milliers de gestes douloureux : 30 161 gestes de nature douloureuse et 30 814 gestes inconfortables ont été retrouvés chez les 431 enfants de l'enquête ; soit au total 60 975 gestes douloureux ou inconfortables sur une période continue de 14 jours. En moyenne, ces prématurés ont subi 70 gestes douloureux chacun, avec une analgésie majoritairement insuffisante. De grandes disparités intercentres ont été mises en évidence.

➤ La douleur postopératoire

L'audit national, mené en 2007 [12,13] par la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR), dans 76 établissements de santé, a permis de noter des progrès significatifs chez l'adulte ; malheureusement cette enquête n'a pas intégré les enfants.

Le suivi entre 1996 et 2007 de la qualité de la prise en charge de la douleur postopératoire dans un CHU pédiatrique a été présenté lors de la journée du CNRD de 2009 [14]. Ce travail a mis en évidence une amélioration globale, mais des disparités selon les niveaux d'engagement des cadres et médecins des services. La présence d'une unité mobile de douleur postopératoire et d'une infirmière référente a amélioré les pratiques, de même que la participation active des services au CLUD de l'hôpital et l'existence de référents douleur.

➤ La douleur aux urgences et dans les services de pédiatrie

Aucune donnée publiée référencée n'est disponible. En 2005, une enquête [15] a été menée dans 20 services hospitaliers. Cette enquête déclarative montrait la persistance des variations individuelles d'application des bonnes pratiques en particulier dans l'utilisation du MEOPA (mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote) alors que les données concernant la sécurité et l'efficacité du MEOPA sont particulièrement bien documentées [16,17,18,19] et que des recommandations officielles existent [20].

Au quotidien, il persiste des situations de douleurs aiguës pour lesquelles des moyens disponibles n'ont pas été utilisés, aux dépens de l'enfant. En l'absence de couverture antalgique, l'enfant peut être immobilisé de force pour réaliser l'acte, le soin douloureux [21,22,23]. Cette pratique ancienne du "passage en force" infligé aux enfants "pour leur bien" est encore régulièrement observée sous prétexte de soins, d'actes "qui ne peuvent pas attendre".

➤ La douleur dans les institutions pour enfants (institutions psychiatriques, prenant en charge des enfants polyhandicapés, ou en difficultés sociales)

Aucune donnée publiée référencée n'est disponible. Mais il faut reconnaître la possible maltraitance dans les institutions pour enfants en difficultés sociales, malades mentaux ou handicapés physiques [24,25].

Encadré 2 - Les douleurs chroniques et les douleurs prolongées chez l'enfant

➤ **La migraine**

Cette maladie d'origine génétique est largement sous-estimée chez l'enfant : elle touche 5 à 10 % des enfants de moins de 15 ans [26,27] ; 44 % des enfants migraineux présentent un absentéisme scolaire lié aux crises [28,29].

➤ **Les douleurs chez l'enfant handicapé**

Ce type de douleur demeure très mal identifié [30]. Les enfants porteurs d'ostéogenèse imparfaite, souffrant de maladies neuromusculaires [31], de maladies lysosomiales et de beaucoup de maladies dégénératives ont des douleurs continues souvent d'origine mixte (excès de nociception et neuropathique). Aucune donnée épidémiologique n'est disponible. Une équipe française (Hôpital San Salvador) a été à l'origine de la première grille comportementale de la douleur chez l'enfant handicapé [32]. D'autres grilles ont depuis été publiées [33,34,35].

➤ **Les douleurs inexpliquées, les « somatisations », les équivalents dépressifs**

Parmi les autres douleurs chroniques de l'enfant et de l'adolescent, se retrouvent des tableaux où les éléments dépressifs sont déterminants [36,37,38]. Le recours à une prise en charge multidisciplinaire est alors obligatoire : les méthodes psychocorporelles (relaxation...) sont les plus efficaces [39]. L'adolescent exprime plus facilement son « mal être » avec son corps, la sémiologie du douloureux chronique est souvent superposable à celle de la dépression : fatigue matinale, absentéisme scolaire, pensées « catastrophistes », repli social (jeux en ligne...), troubles du sommeil. Ces tableaux peuvent donner lieu à des explorations sans fin d'autant plus que les médecins consultés mettent l'hypothèse de somatisation en toute fin de liste des diagnostics différentiels et que les parents ou les adolescents réfutent toute part psychogène dans la genèse des troubles.

La douleur chez les personnes âgées

En France, les personnes de 60 ans et plus représentent environ 30 % de la population (les 75 ans et plus représentent quant à eux 9 %, les 85 ans et plus, 2,5 %) [40]. La grande majorité des personnes âgées vivent à leur domicile : c'est le cas de plus de 90 % des septuagénaires, de 80 % des octogénaires et de 70 % des nonagénaires [41].

La prévalence de la douleur chez le sujet âgé est très élevée et se présente essentiellement, mais non exclusivement, sous forme de douleur chronique. Ainsi, 50 % des 65-84 ans vivant à domicile ressentent des douleurs physiques d'intensité importante (67 % des 85 ans et plus). Ces douleurs entraînent une limitation fonctionnelle pour 42 % d'entre eux (65 % des 85 ans et plus) ; cette limitation est considérée de niveau important par 40 % des personnes dans cette tranche d'âge [42]. En institution, la prévalence de la douleur varie de 50 % à 93 % selon les études [43].

La douleur chronique des personnes âgées est essentiellement d'origine rhumatismale (70 %), cancéreuse (4 %) ou neuropathique (évolutions séquellaires d'accidents vasculaires cérébraux, ou douleurs persistantes postzostériennes...) [44]. En outre, au sein de cette classe d'âge, les douleurs psychogènes, induites par une dépression fréquemment rencontrée, peuvent s'exprimer de façon atypique : anorexie, confusion, mutisme, et ne pas être reconnues.

Les conséquences de ces douleurs doivent être anticipées, car, associées à d'autres facteurs de complications comme la polymédication ou l'isolement social, elles peuvent conduire les plus âgés à une dégradation rapide de l'état général et à une perte d'autonomie.

Plusieurs facteurs limitent la prise en charge de ces douleurs chez les personnes âgées. Pour les patients, c'est l'incapacité d'en faire part, lors de certaines pathologies avec des troubles du langage ou des fonctions intellectuelles, ou simplement la crainte d'exprimer le ressenti douloureux ou encore de recevoir des médicaments pouvant retentir sur leur autonomie. Pour les professionnels de santé, c'est principalement l'absence de formation au repérage et au traitement de ces douleurs [45]. Le repérage et l'évaluation des douleurs chez les personnes âgées non communicantes requièrent l'utilisation d'échelles d'hétéroévaluation, qui s'appuient sur l'observation comportementale des patients (échelles Doloplus 2, Algoplus, Echelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée (ECPA)) [46,47,48]. Les réticences des médecins à prescrire des traitements antalgiques chez les personnes âgées trouvent en partie leur fondement dans la relative complexité

des éléments à prendre en compte pour adapter ces traitements. En effet, plusieurs points critiques, qui convergent vers un risque de réduction de la marge thérapeutique, doivent être intégrés à la stratégie thérapeutique : l'évolution physiologique liée à l'âge (fonction rénale en particulier), la prévalence de la polyopathie, la polymédication et les risques d'interactions médicamenteuses et, enfin, la sensibilité particulière de ces personnes à la pathologie iatrogène [49]. Ainsi, les antalgiques de niveau III, nécessaires pour soulager une part importante des douleurs chroniques intenses, sont ignorés, voire redoutés d'autant que les formes galéniques ne sont pas toujours adaptées [50,51].

A domicile, la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées concerne en premier lieu la médecine libérale. Une enquête menée en Ile-de-France en 2003 parmi un échantillon aléatoire de 2890 bénéficiaires des trois régimes d'Assurance Maladie et leurs médecins montrait que les 1 915 patients ayant consulté pour une douleur chronique (mais non migraineux) comportaient 60 % de retraités ayant un âge moyen de 63 ans et demi. Le motif de consultation était rhumatologique dans 75 % des cas, la douleur ancienne de 9 ans et 8 mois ; 23 % n'étaient pas soulagés. La quasi-totalité (94 %) des traitements délivrés étaient des antalgiques de niveau II [52]. Les techniques de soins non pharmacologiques (relaxation, hypnose, physiothérapie, électrostimulation transcutanée) restent encore peu utilisées chez la personne âgée car peu étudiées de façon spécifique [53].

Enfin, il faut noter la fréquence de la douleur provoquée par les soins chez les personnes âgées. L'enquête REGARDS, menée en 2010 par le CNRD au sein de 28 centres d'hébergement et de soins aux personnes âgées de la région Ile-de-France (1 265 patients inclus, âgés en moyenne de 85 ans) recense 35 686 gestes ressentis comme douloureux et stressants, parmi lesquels les soins d'hygiène, d'aide et de confort représentaient 76 % des actes et les gestes de mobilisation et de transfert 7 %. Moins de 1 % des patients ou résidents avaient eu une analgésie spécifique pour le geste [54].

En psychiatrie, la prévalence de la douleur est imprécise faute d'études, avec un environnement culturel particulier qui privilégie la souffrance morale à la douleur physique. En 1967, Spear [55], dans une étude portant sur les patients hospitalisés en institution psychiatrique, rapportait que la douleur était un symptôme fréquent et observait que 45 à 50 % des patients hospitalisés étaient confrontés à la douleur à un moment ou à l'autre de leur hospitalisation. L'étude de Baune et Aljeesh [56] réalisée en 2004 sur des patients en hôpital psychiatrique rapporte une prévalence de la douleur instantanée chez 50 % des patients interrogés (n=106) et de 10 % pour la douleur chronique. Une première enquête nationale sur la prise en charge de la douleur en psychiatrie réalisée en 2005 sous l'égide de l'Association nationale pour la promotion de soins somatiques en santé mentale (ANP3SM) [57] en dressait un portrait pessimiste tout en pointant certaines problématiques spécifiques. Il s'agissait d'une enquête réalisée au moyen d'un questionnaire postal adressé à 811 chefs de services de psychiatrie générale des centres hospitaliers et centres hospitaliers spécialisés (CHS). Ce questionnaire renseignait des questions en matière de prise en charge somatique des malades mentaux et interrogeait quant à la formation en matière de douleur, aux pratiques d'évaluation et de traitement de la douleur. Le taux de réponse n'était que de 17,8 % ; 69 % des répondants estimaient que la prise en charge somatique des patients souffrant de troubles psychiques n'était pas satisfaisante. Seule une minorité (30 %) des patients psychotiques chroniques était suivie par un médecin traitant. 62 % des psychiatres ne s'estimaient pas formés à la douleur, en considérant que 75 % de leurs équipes ne l'étaient pas non plus. Dans 70 % des CHS, les répondants n'avaient pas connaissance de l'existence d'un CLUD et, en matière de traitement, 23 % seulement des médecins étaient tout à fait favorables à l'utilisation des opioïdes forts.

Dans une étude récente menée en hôpital psychiatrique à Lyon [58], la prévalence de la douleur « un jour donné » est de 60 % avec 30 % de patients qui se plaignent de la chronicité de cette douleur. Il existe en psychiatrie un manque d'attention à la douleur qui n'est d'ailleurs pas spécifique à cette discipline. Dans une étude de Jeanfaivre et al [59] réalisée au cours de l'année 2000 sur 447 patients d'un établissement de soins de suite et de réadaptation, 33 % des patients douloureux ne sont pas reconnus comme tels par le médecin ou un soignant, et 13 % des patients douloureux ne sont reconnus ni par l'un ni par l'autre.

La prise en charge de la douleur chronique rebelle dans le système de soins

La douleur chronique rebelle (douleur ressentie depuis plus de trois mois et ayant résisté aux traitements antérieurs) est un phénomène pluridimensionnel, à la fois somatique et psychosocial, mais également multifactoriel puisqu'elle possède une composante sensorielle organique ainsi qu'une composante psychologique. La complexité de ce type de douleur requiert une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée.

C'est à partir de la fin des années 1970 qu'en France les structures multidisciplinaires de prise en charge de la douleur chronique rebelle ont commencé à apparaître grâce à des initiatives locales impulsées par des médecins pionniers. En 1995, des critères précis servant de base à la reconnaissance et à l'organisation des structures d'évaluation et de traitement de la douleur ont été définis. A partir de 1998, dans le cadre des plans nationaux successifs de lutte contre la douleur ou d'amélioration de sa prise en charge, l'intégration et le développement des structures spécialisées dans le système de soins français ont été encouragés et soutenus. Les Agences Régionales de l'Hospitalisation ont eu pour mission d'identifier dans leur région les structures répondant à ces critères.

Aujourd'hui on compte en France 189 structures identifiées par les ARH, spécialisées dans la lutte contre la douleur. Elles ont pour missions d'améliorer la prévention, l'évaluation diagnostique, et le traitement plurimodal des douleurs chroniques, tant en hospitalisation qu'en ambulatoire. La caractéristique de prise en charge est double : multidimensionnelle, c'est-à-dire prenant en compte autant la dimension somatique que psychologique du patient douloureux chronique et multidisciplinaire, regroupant des somaticiens de différentes disciplines, et toujours un psychologue ou un psychiatre spécialiste de la douleur. Des spécialisations sont évidemment possibles soit vis-à-vis d'une catégorie de patients (enfants, personnes souffrant de maladies psychiatriques, handicapés...) soit vis-à-vis d'un type de pathologies (céphalée chronique, douleur neuropathique, lombalgie chronique, fibromyalgie...).

On distingue actuellement trois types de structures : les consultations, les unités et les centres :

- Les consultations d'Evaluation et de Traitement de la Douleur assurent des consultations pluridisciplinaires au sein de l'hôpital et en ambulatoire, spécifiques à l'évaluation et au traitement de la « douleur maladie ». Elles disposent d'une équipe mobile, d'un accès au plateau technique mais ne bénéficient pas de lits d'hospitalisation spécifiques.
- Les unités d'Evaluation et de Traitement de la douleur disposent ou ont accès à des lits d'hospitalisation et/ou des places spécifiques en hôpital de jour. Ces lits peuvent être regroupés en une unité de lieu, propre à la structure, ou bien, dans la majorité des cas, être mis à disposition dans un autre service de l'établissement de soins. Les unités ont à leur disposition un plateau technique.
- Les centres d'Evaluation et de Traitement de la Douleur sont insérés dans des structures hospitalo-universitaires ayant une triple mission de soins, de recherche et d'enseignement. Ils possèdent des lits d'hospitalisation spécifiques et un plateau technique ou peuvent bénéficier de ce dernier en cas de besoin.

Dans le cadre de la quatrième priorité du plan, la DGOS a mené des travaux avec des spécialistes de ces structures, en vue de proposer une simplification en deux niveaux des structures hospitalières antidouleur (centre et consultation de proximité) en définissant leur cahier des charges.

IV - Bilan des actions réalisées

Dans le cadre du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, quatre priorités ont été définies :

1. Améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables notamment des enfants et des adolescents, des personnes polyhandicapées, des personnes âgées et en fin de vie.
2. Améliorer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé pour mieux prendre en compte la douleur des patients.
3. Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques pour une prise en charge de qualité.
4. Structurer la filière de soins de la douleur, en particulier celle de la prise en charge des douleurs chroniques dites rebelles, pour rendre plus efficace le dispositif.

Les priorités du plan douleur 2006-2010 ont été analysées objectif par objectif et mesure par mesure. Lorsque cela figurait dans les documents transmis par la DGOS, le ou les pilotes de chaque mesure ou action sont précisés entre parenthèses.

PRIORITE 1

Améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables notamment des enfants et des adolescents, des personnes polyhandicapées, des personnes âgées et en fin de vie (3,4 M €)

Les douleurs des enfants et des adolescents

Depuis 1998, l'amélioration de la prise en charge de la douleur de l'enfant est inscrite parmi les priorités des programmes nationaux successifs. Cependant, à l'issue du deuxième plan national douleur, il était encore patent, en 2005, que des efforts devaient être poursuivis dans plusieurs domaines : l'évaluation, la prévention, la formation et une meilleure prise en compte de la douleur chronique rebelle.

OBJECTIF 1 : POURSUIVRE L'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS AIGUËS.

Deux mesures ont été annoncées : 1. lutter contre les freins qui limitent la prise en charge des douleurs et 2. Développer des formes pédiatriques d'antalgiques.

Mesure 1 : Lutter contre les freins qui limitent la prise en charge des douleurs (enfants et adolescents)

Deux actions étaient préconisées :

→ **La réalisation d'une étude pour mieux connaître les freins à la prise en charge des douleurs des enfants et des adolescents dans le secteur extrahospitalier et définir des actions de recherche et d'amélioration (DREES) ; coût 40 000 euros**

Constats :

Cette étude, réalisée en 2006 à Paris et en banlieue parisienne, visait à identifier les représentations et les attentes autour de la douleur de l'enfant formulées par trois acteurs : les enfants eux-mêmes, leur entourage proche ou familial et le personnel soignant. Cette enquête qualitative s'appuie sur 20 études de cas concernant des enfants de 0 à 15 ans, soignés en ambulatoire dans diverses situations

(vaccination, otite, rééducation, prélèvements sanguins) et par différents praticiens (généralistes, pédiatres, kinésithérapeutes).

En dépit de la grande hétérogénéité des cas étudiés, cette enquête montre la persistance de croyances fausses et l'insuffisance des connaissances, du côté tant des soignants que des parents, avec une persistance d'a priori sur la douleur. Malgré une certaine amélioration des pratiques et des connaissances dans le domaine de la douleur des soins en milieu extrahospitalier, il se confirme que la prise de conscience de la réalité et de l'impact de la douleur de l'enfant est encore insuffisante et surtout hétérogène (soignants « réservés »/« sensibilisés »).

Enfin, cette étude met en lumière les besoins persistants de formation des médecins de ville et d'information des familles.

On peut toutefois regretter que ce travail n'ait pas été suivi de propositions d'actions concrètes pour lever les obstacles identifiés à une prise en charge adéquate de la douleur, en particulier dans le domaine de la formation.

Cette étude a été publiée [60] et ses résultats sont relayés sur le site PEDIADOL ; elle a fait l'objet d'une communication orale en milieu spécialisé^a. L'association Sparadrapp, auditionnée dans le cadre de cette évaluation, a signalé s'en servir dans ses formations. Toutefois, sa diffusion auprès des lieux de soins ambulatoires et des organismes de formation est restée assez faible.

→ **L'intégration de la prise en charge de la douleur dans le projet de charte des droits des enfants hospitalisés (DHOS)**

Constats :

Une charte européenne existe depuis 1988^b. Elle est le plus souvent affichée, témoignant d'un désir d'amélioration et d'application de ces droits. En 2007, la DHOS a publié une nouvelle charte du patient hospitalisé^c.

Concernant la douleur, la charte européenne précise « On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur ». Dans la charte de la DHOS de 2007, concernant les droits des patients hospitalisés (non spécifiquement des enfants) le résumé stipule que « les établissements de santé... sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie ». Le texte long donne plus de précisions sur la douleur.

Un projet de charte des droits des enfants hospitalisés a vu le jour en 2008 mais semble ne pas avoir abouti.

Mesure 2 : Développer des formes pédiatriques d'antalgiques

→ **Recommandations pour le développement de médicaments adaptés à la lutte contre la douleur chez l'enfant :**

Il était souhaité dans le cadre du plan douleur de :

→ Réaliser un état des lieux des besoins en médicaments et dispositifs nécessaires au traitement de la douleur adaptés à chaque tranche d'âge (Comité d'orientation pédiatrique de l'Afssaps)

Constats :

Les besoins actuellement non couverts en pédiatrie sont recensés au niveau national et européen. Deux documents sont disponibles concernant d'une part les douleurs nociceptives ou neuropathiques et, d'autre part, la migraine. Ces états des lieux datent de 2005-2006, et ont été élaborés par le « Paediatric Working Party » (PEG) :

^a lors de la 14^e journée nationale sur la douleur de l'enfant en 2007

^b <http://www.sersante.com/charte-enfant/>

^c http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

- « Assessment of the paediatric needs – Migraine” Doc. Ref. EMEA/224515/2006
- « Assessment of the paediatric needs – Pain” Doc. Ref.: EMEA/CHMP/189220/2005.

La France a été à l'origine de l'élaboration de ces documents. L'état des lieux des besoins en médicaments en pédiatrie est accessible sur les sites de l'agence européenne du médicament, et de l'Afssaps, dans la rubrique médicaments pédiatriques^d. Ces états des lieux n'ont pas été réactualisés.

→ Produire des recommandations aux industriels pour le développement de médicaments destinés à lutter contre la douleur, adaptés en termes de composition, de présentation et de conditionnement (notamment en matière de sécurité), pour chaque tranche d'âge, et chaque pathologie ; des recommandations seront également proposées pour les dispositifs médicaux - Comité d'orientation pédiatrique de l'Afssaps

Constats :

Une liste des médicaments hors brevet, prioritaires en pédiatrie, a été établie. Ces médicaments, dont le certificat de protection est expiré, deviennent « généricables ». Cette liste est réactualisée chaque année par le Comité Pédiatrique (PDCO) qui siège à l'European Medicines Agency (EMA). Elle souligne les données manquantes pour certains principes actifs indiqués dans le traitement de la douleur. C'est sur cette base que s'effectuent le choix et le financement des projets de recherche et développement des médicaments dans le cadre du « 7th Framework Programme » de la commission européenne. Des incitations sont ainsi produites, surtout pour promouvoir le développement de certaines formes médicamenteuses comme des sprays ou des granules. Ce sont surtout de petites firmes qui sont intéressées : elles font la démarche au niveau européen puis développent ces produits dans leur pays.

Tableau 1 : Produits relatifs au traitement de la douleur figurant dans la liste prioritaire d'études à conduire dans le cadre de l'appel du 7^e programme de la commission en 2011^e :

<i>Pain</i>	<i>(refer also to intensive care, neonatology)</i>		
1.	<i>carbamazepine</i>	<i>Neuropathic pain</i>	<i>Data on efficacy and safety</i>
2.	<i>clonidine</i>	<i>Pain</i>	<i>Data on PK, efficacy and safety. Age appropriate formulations</i>
3.	<i>gabapentin</i>	<i>Neuropathic pain</i>	<i>Data on efficacy and safety</i>
4.	<i>ibuprofen</i>	<i>Acute pain</i>	<i>Data on PK, efficacy and safety (including risk of infection) of parenteral formulation</i>
<i>Intensive care / anaesthesiology</i>	<i>(refer also other fields such as cardiology, haematology, infections, neonatology and pain)</i>		
5.	<i>clonidine</i>	<i>Pain, sedation in PICU</i>	<i>Data on PK, efficacy and safety. Age-appropriate formulations including oral formulation</i>
6.	<i>diclofenac</i>	<i>Perioperative pain</i>	<i>Data on PK, efficacy and safety; age-appropriate formulations (rectal, intravenous); age group 0-6 months</i>
7.	<i>propofol</i>	<i>Short-term sedation, for surgical and diagnostic procedures.</i>	<i>Data on PK, efficacy and safety; all paediatric age groups</i>
<i>Neonatology</i>	<i>(refer also other fields such as cardiology, infections, intensive care, neurology, pain)</i>		
8.	<i>spironolactone</i>	<i>Bronchopulmonary dysplasia</i>	<i>Data on PK, efficacy and safety. Age appropriate formulations</i>

^d <http://www.emea.europa.eu/htms/human/paediatrics/inventory.htm>

^e “Revised Priority List for studies into off-patent pediatric medicinal products”, EMA/480197/2010 Rev. 2010 – update 17/11/2010 http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2009/10/WC500004017.pdf

→ Proposer des incitations au développement de ces médicaments, en complément du cadre offert par le règlement européen (Comité d'orientation pédiatrique de l'Afssaps)

Constats :

Le règlement pédiatrique européen de 2006 exige la mise en place de plans de développement pédiatrique devant être approuvés par l'agence européenne du médicament, pour toute demande d'AMM nouvelle ou de modification d'AMM relative à l'indication, la formulation ou à la voie d'administration (demande d'AMM en procédure centralisée, de reconnaissance mutuelle ou nationale), ainsi que pour des médicaments n'ayant plus de brevet de protection, avec des AMM anciennes (« Pediatric Use Marketing Authorisation »).

Depuis la mise en place de ce règlement, avec la constitution du Comité Pédiatrique en juillet 2007, 18 décisions de plans d'investigations pédiatriques (articles 7, 8 et 30) ont été publiées dans le cadre de l'antalgie et du traitement de la migraine, concernant :

- 5 molécules avec avis favorable de développement (tapentadol, paracétamol, telcagépant, glucose monohydrate, méthoxyflurane) ;
- 2 molécules avec refus de plans d'investigations pédiatriques (fentanyl et duloxétine) car le plan de développement ne convient pas, en attente d'une resoumission ;
- 5 associations fixes, avec dérogation de développement car elles ne sont pas adaptées à l'enfant ;
- 1 dossier est en cours de procédure (bupivacaïne).

L'objectif de ces plans d'investigations pédiatriques est de pouvoir disposer de formulations adaptées aux différentes catégories d'âges pédiatriques, avec un développement préclinique et clinique approprié, afin de garantir l'efficacité à la bonne dose, la sécurité et tolérance de chacun des médicaments évalués.

La France a pu prendre part de façon active à ces évaluations, avec participation en tant que « rapporteurship » (rapporteur ou « co-rapporteur », nommé « peer-reviewer ») dans 13 décisions sur les 18 publiées (72 %).

Les décisions sont accessibles en ligne sur le site de l'EMA^f.

Toutefois, si la visibilité des listes sur les sites permet de mettre en évidence les besoins, ce sont en définitive les firmes qui ont le dernier mot sur la décision de développer ces produits.

Les firmes doivent soumettre à l'EMA les études cliniques dans les six mois après leur finalisation (Phases I à IV), incluant des données pédiatriques, mais aussi les études non cliniques (complétées ou pas, publiées ou pas), afin de pouvoir réactualiser les résumés des caractéristiques des médicaments pour la population pédiatrique (en particulier à propos des doses à administrer, des propriétés pharmacocinétiques ou de la sécurité d'emploi).

L'Afssaps a participé à l'évaluation de trois dossiers en tant que pays destinataire.

Deux groupes de travail complémentaires sont impliqués à l'Afssaps spécifiquement pour l'évaluation des médicaments en pédiatrie, l'un en charge des sujets nationaux, l'autre en charge des plans d'investigations pédiatriques.

Le Comité d'Orientation Pédiatrique :

Ce comité représente le groupe de référence pour les sujets relatifs aux médicaments à usage pédiatrique (à l'exclusion des plans d'investigations pédiatriques). Il a pour missions principales de contribuer à la réflexion stratégique et à la définition des actions à mettre en place au niveau national dans le cadre du nouveau règlement européen, et de répondre aux

^fhttp://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages%2Fmedicines%2Flanding%2Fpip_search.jsp&murl=menus%2Fmedicines%2Fmedicines.jsp&mid=WC0b01ac058001d129&searchkwByEnter=false&alreadyLoaded=true&startLetter=C&keyword=Enter+keywords&searchType=Invented+name&taxonomyPath=&treeNumber=&jseabled=true

questions scientifiques pédiatriques faisant suite à des saisines émises par les instances internes de l'agence ou extérieures à celle-ci. Ce groupe pluridisciplinaire est composé de trente-sept experts externes.

Le Groupe de Travail des Plans d'Investigation Pédiatriques :

Le Groupe de Travail des Plans d'Investigation Pédiatriques est un groupe d'experts qui contribuent à l'évaluation de ces plans, en fonction des critères établis par le Comité Pédiatrique de l'EMA, en particulier les éléments suivants :

- l'intérêt et les besoins thérapeutiques de développer un médicament à usage pédiatrique dans l'indication et dans les catégories d'âge pédiatriques revendiquées,
- les mesures envisagées pour adapter la forme pharmaceutique du produit aux enfants, en vue d'améliorer sa sécurité, son efficacité, son acceptabilité, ou son usage dans les différents sous-groupes d'âge,
- les études précliniques et les essais cliniques proposés dans le cadre du plan de développement pédiatrique du produit,
- le plan de suivi de pharmacovigilance ainsi que le plan de gestion de risques à prévoir.

Ce groupe pluridisciplinaire est composé de 31 experts qui se réunissent chaque mois.

A l'exception des missions du comité d'orientation pédiatrique, ces actions s'inscrivent, semble-t-il, plus dans le cadre du règlement européen qu'en complément de celui-ci, comme le plan le préconisait.

→ Recommandations pour le bon usage des traitements de la douleur chez l'enfant (Afssaps)

→ Etablir, dans un délai de un an, des recommandations sur le bon usage des médicaments disponibles et sur les stratégies de traitement de la douleur chez l'enfant

Constats :

Les recommandations de bonnes pratiques sur les médicaments de la douleur de l'enfant de l'Afssaps, publiées en 2009 [21], donnent aux professionnels des conseils précis. La rigueur méthodologique et l'ampleur de ce travail en font une référence pour améliorer les pratiques antalgiques pédiatriques. Toutes les personnes auditionnées soulignent l'importance de ce travail et le notent comme une des avancées majeures permises par le plan douleur 2006-2010.

OBJECTIF 2 : MIEUX DEPISTER ET TRAITER LES DOULEURS LIEES AUX MALADIES CHRONIQUES DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS.

Deux mesures ont été annoncées : mieux sensibiliser sur les pathologies douloureuses et faciliter l'accès des enfants douloureux aux structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle.

Mesure 3 : Mieux sensibiliser les enfants, les parents et les professionnels sur ces pathologies douloureuses

→ Elaboration et diffusion de recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des douleurs liées aux maladies chroniques de l'enfant et de l'adolescent (HAS)

Constats :

A la demande de la SFETD en 2007, des Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) ont été réalisées par la HAS afin de « créer un référentiel de bonnes pratiques dans la prise en charge de la douleur et structurer la filière de soins de la douleur ». La HAS a élaboré des recommandations professionnelles (consensus formalisé), centrées sur les aspects cliniques, permettant de reconnaître et évaluer ces douleurs et savoir « quand recourir aux structures douleur pour un patient se plaignant de douleurs chroniques ». Cependant, ce référentiel, qui concerne « toute personne exprimant une douleur chronique, quel que soit son âge, en dehors de la période néonatale », ne vise pas particulièrement la population pédiatrique, qui de surcroît n'a pas été prise en compte de façon spécifique dans les recommandations.

Le document, validé par le Collège de la HAS en décembre 2008, est disponible sur le site de la HAS [61] et a été publié dans la presse francophone spécialisée.

→ **Dans le cadre d'un kit d'éducation à la santé distribué aux professionnels de santé (mesure 9), diffusion d'un fascicule destiné aux adolescents atteints de pathologies chroniques douloureuses (DGOS)**

Constats :

Ni le kit d'éducation, ni le fascicule n'ont été réalisés.

Mesure 4 : Faciliter l'accès des enfants douloureux aux structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle.

→ **Evaluation de l'organisation de la prise en charge des soins en cancérologie pédiatrique mise en place au niveau régional (existants ou prévus dans le cadre du volet « enfants et adolescents » des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) de 3^e génération) (DGOS - INCa)**

Constats :

Cette action s'inscrit également dans le cadre de la mesure 23 du plan cancer 2009-2013, qui cible la prise en charge des cancers rares, des personnes âgées et des enfants et adolescents.

Il existe 29 centres spécialisés en cancérologie pédiatrique en France métropolitaine. D'après l'état des lieux de l'INCa réalisé entre septembre 2007 et mars 2009 [62], l'ensemble de ces centres déclare s'être organisé pour prendre en charge la douleur soit à l'aide de traitement médicamenteux soit par le développement de techniques alternatives. La quasi-totalité de ces centres dispose d'une infirmière puéricultrice « référente » et de médecins formés (capacité douleur, diplôme d'université) et font appel si besoin à des équipes spécialisées (anesthésistes, soins de supports...)

La présence d'infirmières « référentes » douleur est bien signalée par les personnes auditionnées dans le domaine de la cancérologie pédiatrique, de même qu'une sensibilisation à la douleur des équipes de cancérologie pédiatrique et la reconnaissance des rôles et fonctions des équipes douleur.

Il faut souligner que les centres spécialisés en cancérologie pédiatrique ne sont pas des structures de prise en charge de la douleur chronique.

→ **Mise en place d'une consultation pluridisciplinaire de la douleur des enfants et adolescents, au sein des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle existantes.**

Par département, sera financée dès 2006 la disponibilité d'une journée par semaine d'un médecin pédiatre formé à la prise en charge de la douleur (DHOS et ARS 700 000 euros).

Constats :

Un annuaire des structures de prise en charge de la douleur et des soins palliatifs pédiatriques a été réalisé en 2009 sur la base d'une enquête déclarative effectuée par l'association Enfant Do, et financé par la Fondation de la Caisse nationale de prévoyance (Fondation CNP).

La DGOS s'est fixé, en 2010, l'objectif d'un pédiatre formé à la prise en charge de la douleur par département sans lien clair avec les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle existantes (certains de ces postes ont, semble-t-il, été attribués à des structures anticancéreuses pédiatriques). 2011 est la dernière année pour demander la création de vacations pédiatriques.

Un groupe commun à la commission douleur de la Société Française de Pédiatrie (SFP) et la commission pédiatrique de la SFETD réalise un inventaire et répertorie les médecins exerçant dans ces structures et formés au traitement de la douleur de l'enfant. Ce travail met, d'ores et déjà, en évidence le très faible nombre de médecins spécialisés dans la douleur de l'enfant et exerçant dans

des structures douleur. Sur environ 250 structures, moins de 30 médecins exercent actuellement dans ce domaine, dont la majorité à temps partiel, et seulement 7 à temps plein. Le comité d'évaluation du HCSP n'a toutefois pas eu connaissance des montants effectivement dégagés pour la création de postes depuis 2006. D'après l'enquête nationale réalisée en 2010 par la DGOS auprès des structures douleur, les pédiatres représentent 11,2 équivalents temps plein (sur un total de 355 équivalents temps plein médicaux au sein de 249 structures).

Cependant, les auditions ont permis de repérer :

- l'attribution de crédits MIGAC à d'autres fins que les consultations douleur prévues initialement ;
- que les financements n'ont pas toujours été mis à disposition des établissements pour le recrutement de pédiatres spécialisés dans la prise en charge de la douleur ;
- des disparités régionales : ainsi, certaines régions ne disposent d'aucune structure spécialisée. La région Rhône-Alpes, très étendue et avec une population pédiatrique importante, ne possède qu'une structure spécialisée, à Lyon. Cette même ville et son hôpital mère-enfants ne disposent que d'un mi-temps partagé entre deux médecins et d'une infirmière à temps plein, ces moyens humains étant très loin de ceux permettant l'application des recommandations de bonnes pratiques de la HAS ;
- l'inadéquation des moyens humains et fonctionnels avec les besoins (délai d'attente, lourdeur de ces consultations, manque d'effectif médical, paramédical, psychologique et psychiatrique, besoins de locaux).

Synthèse concernant les douleurs des enfants et des adolescents

De multiples avancées pour l'amélioration de la prise en charge des enfants et les adolescents sont à porter au crédit du plan douleur 2006-2010. Toutefois, il faut souligner qu'il reste dans ce domaine beaucoup à faire, notamment en termes de diffusion des recommandations.

Les avancées

Parmi les avancées, il faut citer :

- ***l'élaboration de recommandations sur le bon usage des médicaments de la douleur chez l'enfant*** (Afssaps). C'est un document de référence pour guider les professionnels dans leur pratique quotidienne.

Toutefois, ces recommandations :

- sont, d'après les témoignages recueillis, encore mal connues des personnels hospitaliers et extrahospitaliers. Globalement les médecins « de terrain », en particulier en milieu libéral, disent distinguer très mal les recommandations officielles parmi l'ensemble des documents qu'ils reçoivent. Deux thèses récentes (dans le domaine de la douleur des soins et de la migraine de l'enfant) confirment que les médecins ne connaissent que peu l'existence des recommandations et encore moins leur contenu ;
 - sont de présentation et d'accès inadaptés à la pratique quotidienne, et notamment aux modes d'exercice et de formation des professionnels libéraux ; elles mériteraient d'être diffusées sous une forme synthétique et pratique aux professionnels de santé et aux familles.
- ***le soutien et l'incitation au développement de médicaments adaptés à la lutte contre la douleur chez l'enfant.***

Toutefois, au-delà des applications du règlement européen qui touchent à la prospective médicamenteuse, l'utilisation en pédiatrie des médicaments existant en médecine adulte n'est pas encore prise en compte, alors que, pour certains de ces médicaments, l'AMM pédiatrique existe dans d'autres pays, mais pas en France (par exemple le fentanyl par

voie sublinguale, le kétoprofène par voie intraveineuse, la diamorphine ou la méthadone dans les douleurs intenses résistant à la morphine, certains antimigraineux) ce qui limite la prise en charge thérapeutique, en particulier dans des situations de douleurs très intenses ou complexes (par exemple douleurs neuropathiques, situations de fin de vie, certaines formes de migraines).

- **La création de deux diplômes interuniversitaires concernant la douleur de l'enfant** qui représentent une offre de formation appréciable (voir priorité 2 du plan).
- **L'étude EIPPAIN** qui pointe les problèmes et recherche les solutions pour prévenir les douleurs liées aux soins ; cet énorme travail d'enquête réalisé par le CNRD dans les services de néonatalogie a été un levier de changement très important dans ces unités.
- **La sortie de la réserve hospitalière du MEOPA en 2009.**

Une déclinaison incomplète

Certains axes ou actions ont été insuffisamment développés :

- **La sensibilisation des familles**

L'information aux familles, le rôle des associations et des représentants des usagers du système de santé sont fondamentaux pour sensibiliser tous les acteurs, prévenir et mieux prendre en charge la douleur. Cependant, les réalisations du deuxième plan douleur en la matière ne paraissent plus suivies ni soutenues. Il en va ainsi du « contrat d'engagement douleur »^g et du « carnet douleur pédiatrique » (brochure destinée aux familles « la douleur n'est pas une fatalité »^h) dont la diffusion aux établissements n'est plus assurée. De nombreux documents d'information et de formation pour les soignants, les familles et les enfants sont réalisés par l'association Sparadrap. Cependant, la réduction des budgets hospitaliers freine considérablement les possibilités d'achat, de production et d'impression locales, ainsi que la diffusion des documentations et brochures aux familles.

En milieu extrahospitalier, un important travail d'information et de sensibilisation reste à engager auprès du public et des professionnels de santé.

- **La sensibilisation des professionnels**

La production de recommandations de bonnes pratiques a manqué d'une stratégie de diffusion, voire de déclinaison sous une forme plus pédagogique selon les publics visés, ainsi que d'un suivi de leur appropriation par ceux-ci. La diffusion des connaissances est primordiale pour assurer une prise en charge de qualité égale pour tous. En dehors des formations universitaires, la participation à des groupes de travail (CLUD, groupes de référents...) et à des congrès (journée nationale de la douleur de l'enfant, congrès douleur...) devrait être encouragée et soutenue. Or, l'accès à ces journées risque d'être réduit compte tenu des budgets de formation de plus en plus contraints. La diffusion des recommandations devrait aussi être mieux assurée en médecine libérale. Des efforts de formation ont été réalisés ces dernières années dans ce domaine mais les besoins restent énormes avec des connaissances encore très inégales et la persistance d'a priori fréquents.

- **Une structuration de l'offre de soins encore insuffisante**

Le plan 2006-2010 visait à la création d'un poste de pédiatre formé à la douleur par département. Actuellement, les enquêtes de terrain réalisées par les commissions « douleur enfant » des deux sociétés savantes (SFETD et SFP) montrent des chiffres bien différents. L'effort dans le sens prévu par le plan doit être poursuivi pour assurer le maillage du territoire et l'accès aux soins de qualité pour tous les enfants.

Ces structures doivent être dotées de moyens suffisants pour fonctionner et assurer la pluridisciplinarité.

Chaque région doit disposer au minimum d'une structure pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, fonctionnant en lien avec des structures de proximité, départementales.

^g http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Contrat_engagement_douleur.pdf

^h http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/La_brochure_d_information_pour_les_enfants.pdf

- ***L'accès aux techniques non médicamenteuses***

Les recommandations de la HAS sur la migraine de l'enfant et des études publiées montrent l'intérêt des moyens non médicamenteux dans la douleur chronique de l'enfant. Actuellement, l'accès à ce type de soins est très réduit du fait du manque de soignants formés mais surtout du non remboursement de ces méthodes, ce qui rend leur accès très inégal selon les milieux sociaux.

Pour pallier ces inégalités, une réflexion devrait avoir lieu sur le remboursement sous certaines conditions, de soins réalisés par des soignants spécifiquement formés.

- ***L'insuffisante prise en compte de certaines populations vulnérables***

Certaines populations vulnérables devraient faire l'objet d'une attention toute particulière : les enfants porteurs de handicaps, souffrant de maladies psychiatriques, les âges extrêmes (néonatalogie, adolescence).

- ***Un impact de la prise en charge sur la douleur insuffisamment mesuré***

Des enquêtes épidémiologiques sur l'incidence des douleurs chroniques et leur retentissement (absentéisme scolaire, absentéisme parental...) pourraient permettre de mieux cerner les besoins de la population. De même une analyse régulière de l'activité des unités « douleur enfant » permettrait de mieux identifier les enfants ayant recours à ces structures.

D'une manière générale les enquêtes dans les services de pédiatrie (sur le modèle de l'étude EIPPAIN en néonatalogie) sur les conditions de réalisation de certains soins douloureux (intensité de la douleur, moyens mis en œuvre, contention...) permettraient d'identifier les besoins de formation, d'être des leviers de changement des pratiques et d'éviter des situations proches de la maltraitance. Le même type de travail devrait être réalisé dans les services et les cabinets de radiologie, les cabinets de soins dentaires, de kinésithérapie... dans lesquels des soins douloureux sont régulièrement prodigués.

Les douleurs des personnes âgées

Chez les sujets âgés, la prévalence de la douleur, en particulier de la douleur chronique, est très élevée. Sa reconnaissance a été tardive. Dans les établissements de santé, la douleur de ces personnes est encore très sous-évaluée et insuffisamment traitée. En ville, les patients âgés sont encore très insuffisamment soulagés.

OBJECTIF 3 : AMELIORER LE REPERAGE, LE DIAGNOSTIC ET LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR DES PERSONNES AGEES

Trois mesures ont été annoncées : développer la formation des professionnels de santé, lutter contre les freins qui limitent la prise en charge de la douleur et promouvoir la collaboration entre les différents acteurs de soins.

Mesure 5 : Développer la formation des professionnels de santé (douleur des personnes âgées)

Cette mesure se déclinait en actions comprenant la réalisation d'une synthèse des connaissances et un état des lieux sur la prise en charge de la douleur des personnes âgées, la réalisation d'outils de diagnostic et d'évaluation, la réalisation et la diffusion d'un outil de formation, le développement de formations et l'actualisation du guide « les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ».

→ Synthèse des connaissances et état des lieux sur la prise en charge de la douleur des personnes âgées (SFGG et SFETD) 25 000 euros

Constats :

Un colloque a été organisé le 24 mars 2005 (soit antérieurement au 3^e plan) à l'initiative de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG), en collaboration avec la SFETD, en partenariat et avec le soutien de la DGS, en lien avec la DHOS. Les actes ont été publiés dans la revue de gériatrie [63]. Si l'état des lieux est assez complet, la diffusion de cette revue, en dehors du milieu gériatrique, reste toutefois assez confidentielle. Ainsi est-il légitime de s'interroger sur l'impact de cette publication auprès des professionnels de santé non spécialisés en gériatrie, en particulier en milieu libéral et en médecine générale.

→ Outils diagnostiques pour la médecine de ville (Union régionale des médecins libéraux d'Ile-de-France (URMLIF)) 30 000 euros

Constats :

L'URML Ile-de-France, à la suite d'une étude sur la douleur chronique, a mis en évidence la difficulté des médecins libéraux pour le repérage, le diagnostic et la prise en charge des personnes âgées atteintes de polyopathologies ou des personnes handicapées. Un groupe de travail s'est réuni en 2006 avec pour mission de définir des outils utilisables en médecine de ville et de les promouvoir. Ce projet devait permettre de sensibiliser les médecins de ville à la détection de la douleur et de faciliter l'analyse et la prise en charge de la douleur en milieu ambulatoire.

Un « Outil de repérage et d'évaluation du patient douloureux depuis plus de trois mois » a été élaboré par l'URMLIF en lien avec la SFETD, la SFGG, la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile de France (DRASSIF), l'Union nationale des associations de formation médicale et d'évaluation continues (UNAFORMEC) et le réseau francilien « Lutter contre la douleur – LCD ». Afin d'en faciliter l'utilisation par les praticiens, les promoteurs ont opté pour une version électronique accessible par Internet qu'il est également possible d'imprimer. Cet outil intègre des items classiques, balayant les différentes caractéristiques des diverses douleurs chroniques, et en partie le questionnaire DN4 (i.e. un questionnaire pour rechercher le caractère neuropathique d'une douleur). Le remplissage de ce questionnaire ne débouche pas sur un algorithme de prise en charge, mais il permet de structurer les questions à poser à un patient douloureux chronique, et, de cas en cas, d'améliorer sa pratique clinique. Une campagne de formation à l'utilisation de l'outil a été testée dans un département, mais elle s'est heurtée à la résistance d'associations de formation continue et du centre antidouleur, sollicités pour contribuer à l'animation de ces campagnes, et n'a débouché que sur 2 soirées de formation touchant 60 médecins. La poursuite de ces campagnes est en cours d'organisation.

Du fait de l'absence d'algorithme de décision, la grille constitue un outil de sensibilisation des médecins plus qu'un outil d'aide au diagnostic. Les limites de ce projet résident dans :

- sa diffusion : en milieu libéral, cela nécessite de s'inscrire dans le dispositif de formation continue et de nouer des partenariats avec des intervenants crédibles et disponibles ;
- son accessibilité par Internet, et la faible pertinence de ce vecteur de diffusion pour une utilisation en pratique de ville ;
- son non interfaçage avec les logiciels médicaux.

D'une manière générale, la question de la diffusion de recommandations et d'outils en médecine de ville est rémanente.

→ Création, diffusion d'outils cliniques d'évaluation de la douleur (SFGG) 250 000 euros

Constats :

La SFGG, en lien avec la SFETD, a créé un outil d'évaluation de la douleur adapté spécifiquement à la personne âgée dans le cadre du projet Mobiquaⁱ et organisé sa diffusion nationale, sur la base de sessions régionales d'information et de formations de formateurs.

Le « kit douleur » est une mallette de formation, destinée aux soignants en institution, en particulier aux professionnels des CLUD et structures de soins palliatifs, aux soignants et référents douleur des institutions gériatriques et gérontologiques ainsi qu'aux médecins coordonnateurs d'EHPAD.

L'objectif de ce kit est d'améliorer le repérage, l'évaluation et la prise en charge de la douleur, en y sensibilisant les soignants et en luttant contre une fausse idée reçue : « ça prend trop de temps ».

Il contient l'énoncé des principes généraux de la prise en charge de la douleur (repérage, évaluation, traitement), des outils d'aide à la décision et des instruments d'évaluation et de suivi : arbre décisionnel, échelles d'évaluation : hétéroévaluation (ECPA, Doloplus), auto-évaluation (échelle numérique, échelle verbale simple (EVS), échelle visuelle analogique (EVA)). Des référentiels pour mener une évaluation des pratiques professionnelles sont proposés.

L'outil a également été adapté aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), avec pour objectif de toucher les personnes âgées et handicapées vivant à domicile.

La diffusion de ce kit est importante, bien qu'incomplète : diffusion de plus de 11 000 kits dans toutes les régions françaises ; 26 journées régionales organisées : plus de 4 200 participants, 1 250 structures représentées ; 120 réunions où la démarche a été exposée et/ou les outils ont été présentés.

Cette diffusion se fait selon plusieurs modes :

- Régional : organisation d'une ou plusieurs (selon les besoins) réunions d'information larges avec l'aide des DRASS. Identification de référents par région et/ou département et distribution des mallettes.
- Individuel : sur démarche individuelle, d'une personne ou d'une structure.

Quel que soit le cadre, collectif ou individuel, une charte d'engagement dans la démarche est exigée. L'engagement réside concrètement dans l'utilisation effective des outils et la réponse à deux questionnaires d'évaluation faisant un rapide état des lieux des pratiques respectivement avant et après la formation.

Le kit Mobiqua permet la diffusion d'une "culture douleur" dans un établissement prenant en charge des personnes âgées malades, et en cela il répond à la demande du plan. Cependant, la diffusion de cette culture est parfois sous la responsabilité de médecins non spécifiquement formés à la reconnaissance et à la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées^j.

Une analyse de 191 questionnaires douleur "postformation" a été présentée au comité d'évaluation [64]. Ces questionnaires émanent de 117 EHPAD, 34 centres hospitaliers et cliniques, 17 hôpitaux locaux, 7 organismes de formation, 12 centres médicaux et établissements publics de santé, 3 SSIAD et 1 réseau de santé gérontologique :

- 91 % des répondants déclarent avoir modifié leurs pratiques quant à l'évaluation de la douleur ; 88 % également quant au suivi.
- Les actions de sensibilisation ont permis d'identifier un "référént douleur" dans 35 % des établissements (qu'il faut ajouter aux 30 % existant avant sensibilisation).

Il est difficile de tirer des conclusions en termes d'impact à partir de données déclaratives, si limitées et même si parcellaires. Le temps de remplissage du questionnaire "postformation", associé à un

ⁱ <http://mobiqua.fr/Accueil.html>

^j La formation des médecins coordonnateurs relève soit d'un diplôme d'université soit d'une capacité de gériatrie. Dans les diplômes universitaires des médecins coordonnateurs en gériatrie la formation en douleur est faible (à Lille ½, journée douleur, escarres, soins palliatifs, fin de vie, incontinence ; à Paris, rien). Dans la capacité de gériatrie, il existe une journée douleur/soins palliatifs à Paris.

turnover classiquement important dans le secteur des soins aux personnes âgées, peut expliquer un taux de retour encore améliorable.

Le propos de l'outil douleur est d'abord d'intégrer cette dimension dans la démarche de soins. Si une fiche douleur est présente dans le dossier de soins, ce sera une bonne indication de l'intégration de cette démarche, même si cela ne renseigne pas sur le contenu de cette prise en charge.

Les médecins généralistes prescripteurs en EHPAD semblent avoir été très faiblement touchés par le dispositif Mobiquat^k.

Il faut également signaler le développement et la validation par le collectif DOLOPLUS d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur aiguë simple d'utilisation : Algoplus. Elle répond à un besoin de gain de temps de la part des soignants, qui travaillent le plus souvent en flux tendu. Sa diffusion a été rapide et spontanée, alors que cette action n'était pas inscrite dans le plan.

→ Intégration de formations « douleur et personnes âgées » et « douleur et personnes handicapées » dans le programme de l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) à l'attention des professionnels paramédicaux.

Constats :

Ces formations sont restées très faibles en nombre de participants et limitées à quelques régions : douze sessions de trois jours ont été organisées touchant 182 stagiaires dans 10 régions^l.

→ Actualisation du guide les bonnes pratiques de soins en EHPAD (DGS/ Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)) 30 000 euros

Les personnels des EHPAD gèrent des situations complexes et relèvent au quotidien le défi de concilier qualité des soins et préservation d'une vie sociale. La formation des personnels constitue un déterminant essentiel de la qualité du service. Il n'est de progrès possible dans la dispensation des soins en EHPAD qu'à la condition que tous les acteurs de l'institution puissent bénéficier, dans leur pratique, des dernières connaissances validées en gériatrie et en gérontologie.

Constats :

La SFGG, la Direction générale de l'action sociale (DGAS, devenue DGCS) et la DGS ont élaboré en octobre 2007 une nouvelle version d'un guide intitulé « Les bonnes pratiques de soins en EHPAD » [65]. Le guide est organisé sous forme d'une quarantaine de fiches thématiques dont une est consacrée à la douleur, une aux soins palliatifs et une à la dépression. La fiche thématique douleur comporte plusieurs chapitres : Constat et préjugés ; Evaluation de la douleur (auto et hétéroévaluation) ; Avant de prescrire un antalgique (précautions de bon usage) ; Traitements médicamenteux ; Traitements non médicamenteux ; Prévention des douleurs induites ; Références pour en savoir plus.

Jusqu'en juillet 2010, 7 000 guides ont été diffusés dans 22 régions. Nous ne disposons pas d'éléments permettant de préciser l'impact de cette diffusion.

^k Auditions.

^l Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Actions de formations nationales, bilan 2007-2008-2009 : 1^{er} avril 2007 – 15 mars 2009.

Mesure 6 : Lutter contre les freins qui limitent la prise en charge de la douleur

→ Réalisation d'une étude sur la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées vivant à domicile (DREES) 40 000 euros

Constats :

Cette étude a été réalisée par le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) pour la DREES et publiée dans la revue Etudes et Résultats [66]. L'enquête, menée auprès de 25 sujets âgés de 73 à 93 ans, analyse les connaissances, perceptions et recours de ces personnes face à la douleur. Elle confronte le point de vue de la personne âgée à celui du soignant, dans le cadre de soins ambulatoires. Elle appréhende le ressenti et les attentes de ces patients, la perception du « cas » et les réponses du soignant ainsi que l'interaction à l'œuvre dans la relation entre le soignant et le soigné.

Il ressort de cette étude que « *la douleur est un phénomène très présent chez les personnes âgées ; (.../...) qu'elles sollicitent très peu les soignants et craignent les médications qui les rendraient passives ; (.../...) qu'elles ont tendance à banaliser leur douleur ; (.../...) qu'elles préfèrent avoir recours aux antalgiques de base, évitant parfois certaines médications par crainte d'effets secondaires gênants. Le plus important pour elles est de garder une part d'autonomie et de se maintenir à domicile* ».

Comme pour l'étude réalisée chez l'enfant, on peut regretter que ce travail ne semble pas avoir été suivi de propositions d'actions concrètes.

→ Création d'un module d'aide à la prescription des psychotropes (HAS) 41 561 euros

Constats :

Ces travaux se sont inscrits dans la démarche *Ensemble, améliorons la Prescription Médicamenteuse chez le Sujet Agé* (PMSA) et dans des actions plus larges de la HAS sur « iatrogénie et prescription médicamenteuse ».

Ensemble, améliorons la Prescription Médicamenteuse chez le Sujet Agé (PMSA)

Un ensemble de mémos, fiches cliniques et d'outils de suivi de la prescription chez le sujet âgés sont mis à disposition sur le site de la HAS^m. Le module relatif à la prescription des psychotropes fait suite à un premier protocole qui portait sur la démarche générale de prescription médicamenteuse chez le sujet âgé polypathologique.

S'agissant des psychotropes, trois priorités ont été identifiées afin de permettre l'amélioration de leur prescription chez les personnes âgées :

- aider les prescripteurs et les patients à limiter l'usage des somnifères/tranquillisants pour l'insomnie et l'anxiété ;
- aider les prescripteurs et les patients à ne pas confondre déprime et dépression ;
- mieux définir les prises en charge adaptées aux troubles du comportement.

Un retour d'expérience « Améliorer la prescription médicamenteuse chez le sujet très âgé » a été organisé le 28 mai 2008.

La prescription médicamenteuse est abordée, dans une logique de juste prescription sans spécificité thématique, et, en particulier, non spécifique à la douleur. Ces travaux visent en effet à réduire le risque iatrogénique médicamenteux chez les personnes âgées et s'inscrivent plus dans une logique d'amélioration et d'évaluation des pratiques professionnelles que dans celle d'un outil de formation directement utilisable en cabinet.

^m http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_675707/ensemble-ameliorons-la-prescription-medicamenteuse-chez-le-sujet-age-pmsa

Mesure 7 : Promouvoir la collaboration entre les différents acteurs de soins

→ **Les conventions tripartites doivent obligatoirement comporter un chapitre consacré spécifiquement à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs**

La convention tripartite est un document signé entre les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, le Conseil Général et le représentant de l'Etat dans le département (les Agences Régionales de Santé ont remplacé les Directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS)). Elle précise en particulier le projet de soins (douleurs, soins palliatifs, escarres, ect) et bien sûr le financement des EHPAD.

Constats :

La convention tripartite est un document généraliste. Son importance est réelle car elle définit le cadre de fonctionnement des EHPAD.

L'outil d'auto-évaluation du ministère de la santé pour améliorer la qualité en EHPADⁿ en précise les attentes (Juin 2000) :

- Existe t-il une collaboration avec un ou des établissements de santé pour des problèmes spécifiques : prise en charge de la douleur ? soins palliatifs ? consultation mémoire ? troubles du comportement ?
- Le projet de soins précise-t-il les protocoles de prise en charge des résidents selon leurs grandes spécificités (mobilité, incontinence, états démentiels, diabète, douleur...) ?
- La douleur fait-elle l'objet d'une évaluation systématique (utilisation d'une échelle visuelle analogique...) ? - d'une prise en charge spécifique des résidents (traitement systématique, suivi...) ? d'actions de formation du personnel ?

Dans les enquêtes menées par la DREES en 2007, plus de trois quart des maisons de retraite et EHPAD déclaraient faire bénéficier d'une partie de leur personnel de formations spécifiques sur la douleur ; c'était le cas de 90 % des unités de soins de longue durée (USLD). Dans 20 % des cas, la formation était délivrée par une personne de l'établissement. La douleur n'était évaluée systématiquement que dans deux tiers des USLD et un peu plus de la moitié des maisons de retraite ou EHPAD [67].

OBJECTIF 4 : FAVORISER LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES AGEES EN DIMINUANT LE RETENTISSEMENT DE LA DOULEUR SUR LA VIE QUOTIDIENNE

L'ensemble de cet objectif se limite à la réalisation de Mobiqua.

Mesure 8 : Favoriser les techniques de soins non douloureuses chez les personnes âgées

→ **Formation aux techniques de soins évitant de provoquer des douleurs (DGS) 460 000 euros**

L'action proposée et mise en œuvre a été centrée sur la bientraitance. Pilotée par la SFGG, la conception de la trousse de bientraitance de Mobiqua a mobilisé une équipe pluridisciplinaire (gériatres, sociologues, psychologues cliniciennes) ainsi que les professionnels d'aide et de soins d'un EHPAD. L'outil résultant de leurs travaux vise l'objectif principal suivant : faire converger les convictions intimes de chacun vers une vision commune de la bientraitance au sein d'un établissement donné, avec les moyens qui sont les siens.

ⁿ http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/outil_auto_eval.pdf

Constats :

L'outil bienveillance s'articule autour du film (DVD) *Vingt-quatre heures de la vie d'un EHPAD*, qui permet de suivre les temps forts de la vie d'un établissement d'hébergement. Son visionnage alimentera un débat, que le « guide de l'animateur » aidera à mener en vue de susciter une réflexion sur les pratiques et de fixer des objectifs pour améliorer la qualité de la prise en charge des résidents. Les autres contenus du DVD et de cet outil peuvent participer à l'atteinte des objectifs fixés (film « Paroles de terrain » et séquences spécifiques sur la toilette et sur un trouble du comportement, posters, « boîte à rêves », plaquette de présentation). L'outil a vocation à rester dans les établissements en tant que document de référence et de formation interne continue.

La diffusion de la "trousse bienveillance" est identique et concomitante à celle des autres outils du programme Mobiquat décrite plus haut.

Une analyse de 254 questionnaires "postformation" concernant l'outil bienveillance a été transmise. Elle concerne 168 EHPAD, 54 hôpitaux, cliniques et centres de soins, 23 organismes de formation initiale et continue et 9 autres institutions :

- 90 % des structures de soins ou d'hébergement ayant répondu se sont engagées dans la démarche avec la mise en place de séances de préparation (comité de pilotage) associant directeur, médecin coordonnateur et infirmier diplômé d'Etat et/ou psychologue et en moyenne 6 séances de travail par établissement pour une durée totale de 12 heures, ayant permis de toucher 8 745 personnels soignants ;
- 99,5 % des questionnaires notent un impact très positif en termes de réflexion des personnels sur leur travail ; cet impact est retrouvé à 90 % pour le repérage des situations à risque, 87 % pour la prévention de ces situations. Pour 96 % il y a une valorisation des soins relationnels, pour 93 % de la qualité de vie des résidents et pour 75 % de la qualité de vie des personnels soignants.

→ Validation des techniques de soins non douloureuses : le sondage urinaire (DGS-HAS)

Cette action a été finalement non retenue

Constats :

Il faut cependant signaler de nombreuses initiatives dans ce domaine grâce à la mise en exergue par le plan de la notion de douleur induite et de techniques de soins non douloureuses :

- des travaux, des protocoles, des programmes hospitaliers de recherche infirmiers d'initiatives locales et/ou de CLUD ont été développés, certains d'entre eux ayant pu être menés à bien grâce l'aide méthodologique du CNRD.
- Le site "antalvite" (www.antalvite.fr) est un site d'information dont l'objectif principal est l'amélioration de la prise en charge des douleurs, en particulier celles des sujets seniors ; on y trouve des protocoles de soins visant à limiter les douleurs.

Mesure 9 : Informer et former les patients et les familles**→ Création d'un module d'éducation à la santé en direction des personnes souffrant de douleurs chroniques rebelles (DGS)****Constats :**

Cette action du plan n'a pas été réalisée.

Mesure 10 : Mieux prendre en compte la souffrance morale et psychique des personnes vulnérables :

**→ Réalisation d'un outil de repérage et d'aide à la décision thérapeutique pharmacologique et non pharmacologique face à la dépression chez les personnes âgées et handicapées (DGS)
380 000 euros**

Il s'agit encore ici d'une déclinaison de l'outil Mobiqua.

Constats :

Dans le cadre du programme Mobiqua, une « mallette Dépression » a été élaborée à la demande de la Direction générale de la Santé, par la SFGG en collaboration avec la Fédération Française de Psychiatrie (FFP), la Société de Psycho-Gériatrie de Langue Française (SPGLF) ainsi que la représentation des politiques gérontologiques des URML.

Cet outil s'inscrit dans le cadre de la réalisation du plan Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008, d'une part, et du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, d'autre part, plans qui expriment tous deux l'engagement des pouvoirs publics dans l'amélioration du repérage et de la prise en charge de la dépression et de la souffrance psychique chez le sujet âgé.

A domicile comme en EHPAD, l'utilisation de la « mallette Dépression » vise en premier lieu le repérage et la démarche diagnostique de la dépression chez le sujet âgé puis l'élaboration d'une stratégie de prise en charge qui s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques existantes.

La mallette contient les éléments suivants :

- une plaquette de présentation ;
- un arbre décisionnel ;
- des outils de repérage^o ;
- un CD de fichiers imprimables, dont des fiches de suivi des patients.

En juillet 2010, 1 350 kits avaient été diffusés dans 12 régions. Comme pour la douleur et la bientraitance, une analyse d'un échantillon de 39 questionnaires "postformation" a été réalisée concernant 32 EHPAD, 5 hôpitaux et centres de soins, 1 organisme de formation et 1 acteur institutionnel. Quatre cent onze professionnels de 27 établissements ont été concernés par les actions de formation/sensibilisation.

Les impacts relevés sont :

- un éclairage des connaissances pour 80 % (repérage, démarche diagnostique, démarche globale de prise en charge) ;
- une aide pratique pour le repérage des épisodes dépressifs pour 80 % des répondants et une aide pour le suivi systématique pour 90 % ;
- une systématisation du repérage de la dépression pour 52 % à l'entrée en institution, pour 97 % en cas de signe d'appel.

^o Mini GDS, Inventaire Neuropsychiatrique, Inventaire Apathie, MMSE, fiches de repérage et démarche diagnostique de la dépression chez le sujet âgé et en cas de maladie d'Alzheimer ou apparentée

Mesure 11 : Mieux prendre en compte la souffrance des personnes atteintes de cancer

→ En lien avec le plan cancer, les recherches sur les modes de prise en charge de la douleur dans le cadre de l'onco-gériatrie seront favorisées (DGS, INCa). Pas de financement

Constats :

Cette mesure a été incluse dans le plan cancer (mesure 23.4 : "Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer"), et non prise en compte dans les actions du plan douleur. Elle s'est traduite par la création des UPCOG (Unités Pilotes de Coordination en Onco-gériatrie) et deux sous-recommandations de la mesure 23.4 du plan cancer [68] :

- « finaliser l'étude clinique sur l'outil d'évaluation gériatrique (étude ONCODAGE) et généraliser son utilisation à compter de 2011 » ;
- « élaborer des recommandations de stratégie de prise en charge adaptées aux personnes âgées pour les cancers ayant la plus grande incidence à partir de 2010 ».

Ces recommandations ne sont pas spécifiques au plan douleur.

OBJECTIF 5 : MIEUX PRENDRE EN COMPTE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE :

Mesure 12 : former aux soins palliatifs les professionnels de santé des EHPAD :

→ Formation-Action sur la sensibilisation des personnels soignants des EHPAD à la démarche palliative et d'accompagnement en fin de vie

Il s'agit encore ici d'une déclinaison de l'outil Mobiquat.

Constats :

Dans le cadre du projet Mobiquat, un « classeur Soins palliatifs » a été initié par la DGS et élaboré par la SFGG, en collaboration avec la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP). Ses contenus ont été élaborés par l'intergroupe SFAP / SFGG. Cet outil s'inscrit, entre autres, dans le cadre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) ainsi que dans celui du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.

La finalité de cet outil est d'être un support pour la démarche de promotion de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD et institutions gériatriques et gérontologiques. Il regroupe en un seul document l'ensemble des données nécessaires à cette démarche.

Trois entrées principales sont proposées pour répondre aux besoins de connaissances et d'amélioration des pratiques :

- les concepts : définitions des soins palliatifs / soins palliatifs et législation / spécificités gériatriques des soins palliatifs / les derniers instants de la vie / la mort, à travers les gestes et rites culturels ou religieux ;
- les principaux thèmes ayant trait au patient en fin de vie : les symptômes en fin de vie / la prise en charge de la douleur (à l'aide d'échelles d'évaluation) / la prise de décision et l'anticipation / les aidants ;
- les modalités générales d'organisation : les soins palliatifs en institution / les partenaires indispensables / les structures de soins palliatifs / l'équipe pluridisciplinaire / les bénévoles / l'élaboration d'un protocole.

Six cas cliniques, conçus autour de situations fréquentes, sont également proposés afin de lancer la discussion et les échanges entre professionnels de santé. De même, des exemples de convention entre EHPAD et équipe mobile de soins palliatifs, un ensemble de textes (législation, codes, recommandations), sites et ouvrages de référence ainsi que des exemples de recommandations et pratiques locales sont à disposition.

En juillet 2010, 3 000 kits étaient diffusés, touchant 22 régions. Comme pour les autres thématiques de Mobiquat, l'analyse d'un échantillon de 130 questionnaires "postformation" a été fournie. Elle concerne 75 EHPAD, 37 hôpitaux et centres de soins, 8 organismes de formation initiale ou continue, 4 SSIAD, 2 réseaux, 2 acteurs institutionnels. En moyenne 45 participants par établissement ont bénéficié des actions de sensibilisation/information. Les sujets prioritaires ont été *la douleur* 45 fois, les définitions et les concepts 30 fois, le rapport à la mort 22 fois, la loi Leonetti 22 fois.

Les impacts relevés à l'issue des actions de sensibilisation sont :

- La proportion des établissements ayant un "volet Soins Palliatifs" dans leur projet d'établissement passe de 47 % à 75 % ;
- La possibilité de faire appel à un spécialiste de soins palliatifs passe de 53 % à 80 % ;
- L'existence de protocoles et procédures concernant les soins palliatifs passe de 25 % à 75 % ; notamment passage de 26 % à 84 % sur la thématique de la douleur ;
- Meilleure connaissance de la loi Leonetti pour 60 % du personnel soignant, 35 % des médecins coordonnateurs, 34 % des psychologues et 29 % des directeurs. Des procédures ont été réalisées (Proportion préexistante / proportion réalisées en post) :
 - o Identification de la personne de confiance (pré 26 % / post 78 %)
 - o Explications sur les directives anticipées à l'entrée (Pré 11 % / post 41 %)
 - o Recherche de directives anticipées (pré 8 % / post 49 %)
- La collaboration entre institution est également améliorée (pré 50 % / post 87 %).

Synthèse concernant les douleurs des personnes âgées et des personnes vulnérables

De multiples avancées pour l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées et vulnérables sont à porter au crédit du plan douleur 2006-2010. Toutefois, il faut souligner qu'il reste dans ce domaine beaucoup à faire, notamment en termes de diffusion des recommandations pour les EHPAD, mais aussi en termes de choix stratégiques concernant la médecine de ville.

Les avancées

Parmi les avancées, il faut citer :

- **L'effort pour améliorer les connaissances.** Un état des lieux sur la prise en charge de la douleur des personnes âgées a été réalisé, mais sa diffusion est certainement insuffisante en dehors des milieux non spécialisés en gériatrie.

Il faut signaler ici l'enquête "REGARDS" réalisée par le CNRD. Cette enquête dans 30 centres tirés au sort en Ile-de-France (EHPAD, USLD, soins de suite et de réadaptation (SSR), Court séjour gériatrique) a recherché pour chaque patient pendant 5 jours consécutifs, 24h/24, tous les gestes effectués, les évaluations de la douleur (échelle numérique patient, échelle numérique soignant et Algoplus) et les antalgiques reçus. Ainsi, 35 686 gestes ont-ils été relevés chez 1 265 patients/résidents de 85 ans en moyenne. Cette étude en cours d'analyse devrait aboutir à énoncer des recommandations.
- **L'effort très important mené en matière de formation dans une logique systémique** pour améliorer le repérage et la prise en charge de la douleur, la prescription de psychotropes chez la personne âgée, pour favoriser la bienveillance, pour mieux prendre en compte la souffrance morale et psychique des personnes âgées et enfin pour sensibiliser le personnel des institutions gériatriques à la démarche palliative. Le dispositif mis en place repose en grande partie sur le projet Mobiquat et la création et la diffusion de kits de formation de formateurs.
- **La sortie de la réserve hospitalière du MEOPA qui ouvre la possibilité de son utilisation en EHPAD.**

Une déclinaison incomplète et peu évaluée

Pour les personnes âgées, il faut noter l'ambition du projet Mobiquat développé sur l'ensemble du territoire sans expérimentation et dans de multiples thématiques : douleur, bientraitance, souffrance psychique, soins palliatifs pour un coût de l'ordre d'un million d'euros. Les mesures menées ont tenté de répondre conjointement à plusieurs problématiques abordées dans différents plans de santé publique : plan qualité de vie et maladies chroniques, plan violence et santé, plan psychiatrie et santé mentale, programme de développement des soins palliatifs. Les évaluations dont nous disposons sont réalisées par les promoteurs du projet sur la base des retours de questionnaires. Étant donné l'ambition du projet et son montant, une évaluation indépendante et professionnelle aurait été hautement souhaitable. Il n'en reste pas moins qu'un effort réel a été fait pour diffuser des recommandations et créer une culture douleur. La cible a été clairement les institutions gériatriques ; tout reste à faire pour les médecins libéraux. Une nouvelle enquête sur la prise en charge de la douleur dans les institutions gériatriques devrait être réalisée^p, pour apprécier l'évolution des pratiques et peut-être mieux les décrire, après le déploiement du programme Mobiquat. En outre, n'oublions pas que 90 % des personnes de plus de 75 ans vivent à domicile et qu'une personne sur deux se plaint de douleur.

Les mesures du plan, définies vis-à-vis des « populations les plus vulnérables », ont été limitées aux enfants et adolescents et aux personnes âgées et peu d'actions ont été menées en faveur des personnes présentant un handicap ou des pathologies psychiatriques alors même que la douleur est une vraie réalité chez ces personnes.

Dans les situations de handicap, prévaut le sentiment que la douleur est plus compliquée à évaluer et que l'orientation vers les services adéquats est donc plus difficile. Il existe très peu d'études et de réflexion sur le repérage de la douleur et sa prise en charge dans le champ du handicap, en particulier en ce qui concerne le polyhandicap, les enfants et le handicap psychique. Pourtant la douleur semble bien présente.

Dans la population des personnes souffrant de pathologies mentales, la douleur est soumise à de nombreuses représentations (l'enfant autiste par exemple serait considéré par certains comme hyposensible à la douleur). L'expérience du centre hospitalier Saint Jean de Dieu à Lyon (établissement psychiatrique), qui a ouvert une consultation douleur, a permis de souligner les besoins des personnes souffrant de pathologies psychiatriques, qu'elles soient hospitalisées ou non, ainsi que les besoins de formation du personnel soignant. Le Réseau Francilien de la Douleur en Santé Mentale, issu de l'hôpital de Ville-Evrard près de Paris, travaille à la validation d'échelles de mesures de la douleur spécifiques à ces malades, à la formation des soignants, à des recommandations de pratiques cliniques (quelles bases de prescriptions d'antalgiques chez des patients sous psychotropes ?). Ces initiatives restent ponctuelles, ce qui souligne la carence de prise en charge de la douleur chez les personnes souffrant de pathologies psychiatriques.

PRIORITE 2

AMELIORER LA FORMATION PRATIQUE INITIALE ET CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE POUR MIEUX PRENDRE EN COMPTE LA DOULEUR DES PATIENTS (55 000 €)

Les formations initiale (module 6 du deuxième cycle des études médicales ; module douleur pour les infirmiers *avant la réforme de la formation des infirmiers*) et continue (capacité, diplôme d'université) des professionnels de santé ont été renforcées ces dernières années. Toutefois, des efforts restent encore à faire dans ce domaine, ce qui a conduit les pouvoirs publics à proposer plusieurs mesures d'amélioration.

^p L'enquête DREES publiée en 2010 sur l'organisation des soins dans les EHPA a été menée en 2007, au début du programme Mobiquat.

OBJECTIF 6 : PERMETTRE LA RECONNAISSANCE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Mesure 13 : Améliorer la formation des médecins

Le module 6 obligatoire a été introduit il y a 10 ans dans les facultés de médecine [69]. Les heures dédiées à la douleur de l'enfant restent cependant faibles (par exemple 1 h 30 en séance plénière et 2 h en enseignement dirigé pour les étudiants de Paris 6 (sur 16 heures)) tout comme celles dévolues à la douleur des personnes âgées. Il apparaît toutefois nettement, dans les pratiques, que les nouvelles générations de médecins et paramédicaux ont bénéficié d'une formation initiale sur la douleur. Néanmoins, l'absence de filière universitaire dédiée à la douleur est un des freins à cet enseignement, mais aussi à la transmission du savoir aux plus jeunes et à la pérennité de la spécialité.

→ Création d'un DESC « Soins Palliatifs et douleur »

Constats :

Le DESC "médecine de la douleur et médecine palliative" a été créé par arrêté du 26 janvier 2007. De type I, il a été mis en place en 2008. Il comprend un tronc commun « soins palliatifs et douleur » d'une année, puis une spécialisation dans l'un des deux domaines l'année suivante ; l'essentiel des inscrits à ce DESC sont des internes de médecine générale avec peu de spécialistes (psychiatres, gériatres...).

La plupart des inscrits s'orientent vers les soins palliatifs, où existent des postes hospitaliers du fait de la présence de lits d'hospitalisation, ce qui n'est pas le cas en médecine de la douleur dont l'attractivité est nettement moindre (il existe très peu de postes hospitaliers avec pratiquement aucun espoir de carrière universitaire, aucune cotation en exercice libéral...). Ainsi, seuls 3 internes ont choisi la médecine de la douleur en 2008, et un en 2009, sur les 35 étudiants du DESC.

En outre, il faut souligner que le DESC s'adresse à des jeunes professionnels en formation et en début de carrière alors que l'orientation vers la médecine de la douleur se fait très souvent chez des médecins confirmés, comme l'ont montré les effectifs des capacités (qui accueillent des anesthésistes, gériatres, neurologues... ayant de 10 à 20 ans d'expérience).

Malgré ces remarques, il convient de maintenir le DESC car cet enseignement assure une formation de qualité. Il y aura dans l'avenir une demande car il faudra bien assurer l'encadrement des structures douleur, ne serait-ce qu'en raison de la pyramide des âges qui met clairement en évidence le vieillissement des praticiens exerçant dans ces structures. En outre, cela permettrait d'ouvrir des perspectives universitaires sur le thème de la douleur chronique.

Ces données ont conduit toutes les universités à continuer d'organiser la capacité qui forme une centaine de praticiens tous les deux ans. Les Capacités d'évaluation et de traitement de la douleur sont des diplômes d'Etat ayant valeur de compétence avec reconnaissance ordinaire. Elles comportent un enseignement théorique et pratique de 180 heures dispensé sur une période de 2 ans. Ce cursus est ouvert aux médecins, pharmaciens, chirurgiens-dentistes qui veulent une formation approfondie, exigée pour travailler dans une structure antidouleur. A défaut de titulaires du DESC, ces médecins constituent aujourd'hui un véritable « vivier » permettant un fonctionnement correct des structures douleur habituellement organisé sur un mode pluridisciplinaire et même pluriprofessionnel. Deux cents à 250 personnes sont ainsi formées par an.

→ Mise en place d'un DIU national

Constats :

L'université propose plusieurs types de formation dans le domaine de la prise en charge de la douleur : les diplômes universitaires et interuniversitaires (DIU) ouverts aux professionnels médicaux et paramédicaux ainsi que les capacités, ces dernières avec une coordination nationale des programmes. L'harmonisation des DIU dans un cadre national n'est pas une mesure souhaitable du point de vue des enseignants, à l'inverse du DESC ou de la capacité. Les DIU existent dans 22 universités et la plupart délivrent un enseignement sur une année commune pour les médecins et les autres professionnels de santé (infirmières, pharmaciens, dentistes, kinésithérapeutes...).

Deux DIU spécifiques sur la douleur de l'enfant ont été mis en place depuis 2008, ouverts aux personnels médicaux et paramédicaux :

- « La douleur de l'enfant en pratique quotidienne » en un an (Paris VI et Paris XI),
- « Douleurs aiguës, chroniques et soins palliatifs pédiatriques » en deux ans (Lyon, Clermont Ferrand, Nancy, Paris V, VI, VII).

Cet effort pédagogique doit être maintenu. Il est d'un attrait important et indispensable notamment pour la formation des Infirmiers Ressource Douleur (création de 125 postes au 2^e plan).

→ Renforcement des programmes de formation sur la prise en charge de la douleur et notamment des douleurs chroniques dites rebelles dans le diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine générale

Constats :

Il n'a pas été possible d'apprécier la mise en œuvre de cette mesure. D'après les personnes auditionnées, des items sur la douleur chronique rebelle existent actuellement, mais il semble que leur enseignement soit uniquement coordonné et délivré par des médecins généralistes sans aucune intervention de spécialistes de la douleur. D'une manière générale, le renforcement de l'enseignement de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur devrait concerner non seulement le DES de médecine générale mais aussi les DES de spécialités médicales ou chirurgicales.

Mesure 14 : Améliorer la formation continue des médecins, odontologistes, pharmaciens et sages-femmes

→ Intégration dans les thèmes prioritaires de la formation continue médicale et odontologique obligatoire de la douleur et des soins palliatifs

Constats :

L'analyse du rapport d'activités de la formation professionnelle conventionnelle⁹ permet d'apprécier la place de la douleur et des soins palliatifs parmi les thématiques proposées.

Ces deux domaines sont abordés dans la thématique de formation « santé publique » : 64 sessions consacrées à la prise en charge de la douleur et 36 aux soins palliatifs et fins de vie ont été organisées en 2009, touchant respectivement 1 147 et 582 médecins (respectivement 18 et 16 en moyenne par session).

Ces formations doivent être distinguées de celles proposées par les industriels.

L'analyse du rapport d'activités du conseil national de formation continue odontologique 2008 montre l'absence de formation douleur en odontologie.

⁹ <http://www.ogc.fr/fichiers/RapportActiviteFPC09.pdf>

→ Intégration dans l'évaluation des pratiques professionnelles de la thématique douleur et soins palliatifs

Constats :

Il faut distinguer les évaluations des pratiques professionnelles en exercice libéral de celles réalisées en milieu hospitalier.

En libéral, on répertorie en formation professionnelle conventionnelle en 2009 la réalisation de 10 actions d'évaluation des pratiques professionnelles sur la douleur ayant touché 103 médecins. Il n'y en a pas eu sur les soins palliatifs en 2009.

En milieu hospitalier, la prise en charge de la douleur est une pratique exigible prioritaire (dans le cadre de la certification des établissements de santé) et de nombreuses EPP sont réalisées sur ce thème. Pendant la durée du plan, 31 EPP « douleur » ont été validées à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

D'autre part, 28 programmes mis en œuvre par les organismes agréés ont été recensés par la HAS.

Les évaluations des pratiques professionnelles sont des moyens de diffuser les bonnes pratiques professionnelles. Elles mériteraient d'être plus accompagnées en milieu libéral.

Mesure 15 : Améliorer l'information et la formation des professionnels de santé non médicaux

→ Réédition et diffusion du guide « la douleur en question »

Constats :

La première édition du guide « la douleur en question » date de novembre 2004. Ce guide a été retravaillé en 2006 et édité à 10 000 exemplaires. Le guide est actuellement épuisé (fin 2010) mais l'édition initiale est téléchargeable^r.

→ Intégration dans l'évaluation des pratiques professionnelles des professionnels non médicaux de la thématique douleur

Constats :

Plusieurs outils existent :

- les référentiels d'évaluation des pratiques professionnelles proposés en 2005 par la HAS permettent de mener des audits à propos d'une part de la douleur postopératoire^s et d'autre part de la douleur de la personne âgée^t ;
- un des indicateurs IPAQSS^u de la HAS permet d'évaluer la traçabilité de la douleur chez tous les patients à leur entrée à l'hôpital, et la mesure du suivi de l'évaluation de la douleur chez les patients algiques ;
- enfin, il existe des initiatives ponctuelles locales et régionales non pilotées par la HAS.

La participation des soignants, médicaux et paramédicaux, à des groupes de travail, CLUD, commissions de sociétés savantes, réseaux de santé... fait partie intégrante de la formation continue et est souvent citée comme le garant de l'application des bonnes pratiques. Le rôle déterminant des CLUD est signalé pour le travail interdisciplinaire, la mise en place de protocoles dans les hôpitaux, la diffusion des bonnes pratiques dans tous les lieux de soins. L'introduction de la douleur comme thème

^r http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/La_douleur_en_questions.pdf

^s http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-09/prise_en_charge_de_la_douleur_post-operatoire_referentiel_2005.pdf

^t http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_779082/criteres-depp-en-geriatrie

^u Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins

d'évaluation des pratiques professionnelles a été un moteur important de changement des pratiques et permet le soutien et le maintien des bonnes pratiques dans le domaine de la douleur.

Synthèse concernant la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé

Quelques avancées pour l'amélioration des formations pratiques initiale et continue des professionnels de santé sont à porter au crédit du plan douleur 2006-2010. Toutefois, il faut souligner qu'il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine.

Les avancées

Parmi les avancées, il faut citer :

- La création du DESC malgré les limites soulignées ci-dessus ;
- Une offre de formation diversifiée : DESC, capacité, diplômes d'université ;
- Le développement des évaluations des pratiques professionnelles notamment à l'hôpital.

Cependant il reste des efforts à mener concernant :

- *La formation initiale des médecins*
Elle a été renforcée avec l'introduction dans le programme du 2^e cycle d'un module obligatoire (module 6) relatif à lutte contre la douleur et aux soins palliatifs. Toutefois, la mise en place et le volume horaire de ce module restent inégaux d'une faculté à l'autre. Une enquête nationale, comme celles qui avaient été menées par le Collège National des Enseignants Universitaires de la Douleur (CNEUD), permettrait non seulement de faire le point sur ce sujet mais aussi de sensibiliser à nouveau les doyens et les responsables pédagogiques pour les inciter à maintenir un enseignement notamment dans le cadre de la réforme LMD. A cette occasion, il serait souhaitable d'étoffer son programme en y intégrant de nouveaux thèmes, i.e. la douleur chez les personnes âgées et la prévention des douleurs liées aux soins.
- *La formation initiale des infirmières*
Le module « Douleur » des études d'infirmiers (jusqu'en 2009) était variable selon les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI). L'harmonisation des contenus pédagogiques et des volumes horaires ainsi qu'une sensibilisation à la dimension psychologique de la douleur des personnels soignants sont indispensables. Dans le nouveau référentiel de formation [70] des infirmiers, mis en place en septembre 2009, dans le cadre d'un cursus LMD (obtention d'un Diplôme d'Etat d'infirmier et d'un grade Licence), l'objectif est de favoriser les acquisitions des compétences des étudiants en soins infirmiers au sein des services cliniques en mettant en avant la professionnalisation.

La formation entre dans une logique d'acquisitions des compétences professionnelles sollicitant l'étudiant pour qu'il apprenne à agir en situation professionnelle.

Concernant l'enseignement théorique, il est défini par des « unités d'enseignement » (UE). Il n'existe pas d'UE relative à la prise en charge des patients douloureux, cet enseignement étant assuré en principe de façon transversale. Toutefois, il faut noter que le mot douleur n'apparaît que très peu dans le référentiel d'enseignement. De ce fait, il est à craindre que l'enseignement théorique de la douleur dépende du projet d'enseignement des équipes pédagogiques partagé désormais entre l'équipe de formateurs de l'IFSI et les représentants de l'université de référence.

Concernant l'enseignement clinique, les étudiants sont encadrés et accompagnés par les professionnels des services (tuteurs) à partir de situations cliniques. L'enseignement clinique dépend donc totalement de l'offre de formation des unités de soins (tutorat). Dans ce contexte, la formation des professionnels chargés du tutorat est donc indispensable et implique la poursuite de leur formation continue par des personnes compétentes dans le domaine de la douleur, ce qui est particulièrement le cas des infirmiers ressource douleur.

Il est à noter que la prise en charge de la douleur est inscrite dans le référentiel de formation des aide-soignants [71], ainsi que dans celui des auxiliaires de puériculture.

La commission professionnelle infirmière de la SFETD travaille sur la formation clinique des étudiants par les professionnels des services de soins. Elle a pour objectif de définir les compétences à la prise en charge des patients douloureux souhaitées pour un infirmier diplômé d'Etat débutant. Un état des lieux de l'offre de formation clinique a été dressé en 2010 dans 6 centres hospitaliers. Il apparaît que l'offre est très insuffisante en particulier en ce qui concerne les outils d'hétéroévaluation, la ré-évaluation, les méthodes non pharmacologiques, la conduite et la surveillance des traitements de la douleur en particulier titration et PCA (*Patient Controlled Analgesia*) morphine (résultats en cours d'analyse). L'activité de la commission se poursuit en 2011 vers un élargissement de l'enquête et l'élaboration de recommandations concernant les apprentissages relatifs à la prise en charge de la douleur en faveur d'une collaboration des IRD au tutorat des étudiants.

- *La formation médicale continue*

Dans le cadre de la formation continue des médecins généralistes, l'enseignement concerne essentiellement la douleur aiguë ou les soins palliatifs à domicile mais beaucoup moins :

o la douleur chronique dite bénigne, qui concerne 30 % des sujets d'après une enquête SOFRES récente [8] ;

o La douleur de l'enfant et celle des personnes âgées.

Ces enseignements mériteraient d'être développés notamment dans les DES de spécialités y compris celui de médecine générale, dans les diplômes universitaires et les capacités, ainsi que dans le cadre du tout nouveau développement professionnel continu.

PRIORITE 3

AMELIORER LES MODALITES DE TRAITEMENT MEDICAMENTEUX ET D'UTILISATION DES METHODES NON PHARMACOLOGIQUES POUR UNE PRISE EN CHARGE DE QUALITE (420 000€)

En matière de prise en charge médicamenteuse des douleurs, en 2005, le constat était celui d'une consommation d'antalgiques en progression depuis 1996, notamment pour les antalgiques de niveau 2 et 3.

Il était souhaité dans le cadre du plan douleur une plus grande attention :

- aux actes de soins douloureux (chirurgie ambulatoire et cathéters périnerveux, pansements, mobilisation, actes invasifs, soins buccodentaires chez les personnes vulnérables) ;
- à l'accès à domicile de certains médicaments ;
- au développement de protocoles ;
- à l'inscription de techniques d'administration d'antalgiques dans le décret de compétences des infirmiers.

S'agissant des méthodes non pharmacologiques de prise en charge, le constat était celui du besoin de développer la recherche sur ces méthodes, reconnues comme efficaces par les professionnels et les usagers, en vue d'asseoir leur place dans l'arsenal thérapeutique.

OBJECTIF 7 - ACCOMPAGNER DANS DES CONDITIONS DE SECURITE ET DE QUALITE, LE DEVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE DES DOULEURS

Cinq mesures ont été préconisées :

Mesure 16 : Améliorer les connaissances sur la consommation de médicaments

→ Réalisation d'une étude sur l'évaluation nationale de la consommation d'antalgiques, en comparaison avec les autres pays européens,

→ Suivi de la consommation dans les établissements de santé.

Constats :

Ce travail devait être confié à la DREES qui l'a décliné ; la DGOS a saisi l'Afssaps en mai 2010, et l'a relancée en février 2011.

Evaluation nationale de la consommation d'antalgiques

L'Afssaps, à partir de données de ventes, a fourni un tableau de consommation sur 10 ans (de 1999 à 2009, concernant 8 classes d'antalgiques. Une partie de ces médicaments est utilisée dans d'autres indications que la douleur (l'acide acétylsalicylique est un antipyrétique et un antiagrégant plaquettaire par exemple).

Il faut noter sur cette période de 10 ans :

- la stabilité de la consommation des opioïdes considérés dans leur ensemble (et des alcaloïdes naturels de l'opium), qui masque certaines variations ;
- la baisse de la consommation des dérivés de la diphénylpropylamine depuis 2007 (principalement représentés par le dextropropoxyphène, qui vient d'être retiré du marché) ;
- une augmentation forte (77 %) de la consommation des autres opioïdes (Ixprim®, Topalgic® et Tramadol®) ;
- une augmentation de 150 % de la consommation des dérivés de la phénylpipéridine, du benzomorphanne et du morphinane (Fentanyl, Actiq®) ;

Par ailleurs, on observe :

- une baisse régulière de la consommation d'acide acétylsalicylique de 53 %, plus centrée sur les indications autres qu'antalgiques ;
- une augmentation de la consommation de paracétamol (qui a plus que doublé en 10 ans, mais est soumise à des pics de prescription liés à des épisodes grippaux) et de l'ibuprofène (70 % d'augmentation)

Les données relatives aux antiépileptiques et antidépresseurs, dont certains sont prescrits dans le traitement des douleurs neuropathiques, n'ont pas été fournies car, étant donné leurs indications principales, leur niveau de consommation ne saurait refléter la prise en charge des douleurs de ce type.

Etude de comparaison avec les autres pays européens

En 2005, le Comité d'organisation des Etats Généraux de la Douleur constatait que seulement 30 % des états européens réalisaient des études concernant leur consommation nationale d'antalgiques de palier 3 (Livre Blanc de la Douleur). Il ne semble toujours pas possible en 2010 de faire des comparaisons internationales.

Suivi de la consommation dans les établissements de santé

L'expérimentation par la DREES du suivi des consommations hospitalières, à partir de données recueillies par les observatoires des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMEDIT), est encore en cours (cf. encadré)

Extrait du programme d'études et d'enquêtes 2010 de la DREES :

« Le recueil d'informations sur le médicament auprès des établissements de santé doit permettre d'obtenir par produit, les achats de médicaments par les établissements (prix et quantités) et les consommations réparties entre médicaments dispensés dans les unités de soins et ventes au public (rétrocession). En 2009, à la demande de la DGS et de la DHOS, une expérimentation du recueil concernant les CHU et deux régions (Centre et Aquitaine) a permis d'obtenir des données de consommations de médicaments par grands disciplines (MCO, PSY, SSR) et pour deux services (réanimation et pédiatrie). Cette expérimentation est reconduite en 2010. *Échéance : fin 2010* »

Mesure 17 : Simplifier et sécuriser l'accès aux antalgiques du palier 3

→ **Modification de la réglementation pour d'une part renforcer la sécurisation de la prescription et d'autre part simplifier les procédures ;**

→ **Réalisation et la diffusion d'un mémento concernant les antalgiques de palier 3** pour aider les professionnels de santé hospitaliers et libéraux dans la prescription, la titration, l'administration, le suivi et l'évaluation de la prescription de ces médicaments.

Constats :

Le décret 99-249 du 31 mars 1999 relatif aux substances vénéneuses et à l'organisation de l'évaluation de la pharmacodépendance constitue le cadre réglementaire pour la prescription et la délivrance de stupéfiants [72] :

- l'ordonnance sécurisée s'est substituée au carnet à souche délivré par l'Ordre des médecins ;
- la durée maximale de prescription a été étendue de 7 à 28 jours. Toutefois, afin de limiter le risque d'abus, d'usage détourné ou de pharmacodépendance, cette durée peut être modifiée par arrêté du ministre chargé de la santé ;
- la délivrance des antalgiques stupéfiants peut faire l'objet de fractionnement. Toutefois, pour des raisons particulières tenant à la situation du patient, le prescripteur peut exclure le fractionnement de la délivrance, en portant sur l'ordonnance « délivrance en une seule fois ».

Le décret 2007-157 du 5 février 2007 relatif aux substances vénéneuses a eu pour objectif de permettre une meilleure accessibilité aux médicaments utilisés dans le traitement de la douleur : les procédures de commande, de suivi et de délivrance des antalgiques stupéfiants par les pharmaciens ont été simplifiées et modernisées : suppression du carnet à souche pour les officinaux et les pharmacies à usage interne des établissements de santé, simplification et informatisation du registre des stupéfiants, augmentation du délai de présentation de l'ordonnance par le patient.

S'agissant des établissements de santé, un travail d'actualisation du décret du 31 mars 1999 est en cours (DGOS/Afssaps).

Il faut noter que l'Afssaps, en plus de son réseau de pharmacovigilance, possède sur le même modèle un réseau spécifique : le réseau d'addictovigilance qui a pour mission de recueillir et d'évaluer les cas d'abus et de pharmacodépendance des médicaments psychoactifs. Ce réseau est composé de 13 Centres d'Évaluation et d'Information sur la Pharmacodépendance (CEIP) dirigés par des pharmacologues et situés dans des services hospitaliers répartis sur tout le territoire français. Ces centres préparent les travaux de la commission nationale des stupéfiants et psychotropes. D'une manière générale, peu d'abus et de dépendance sont rapportés sauf pour le clonazépam (Rivotril®), ce qui a conduit l'Afssaps à mettre en place un plan de gestion des risques national en 2008, puis à réduire la durée maximale de prescription du clonazépam par voie orale (arrêté du 12 octobre 2010 / JORF du 19 octobre 2010).

Un mémento concernant les antalgiques de palier 3 pour aider les professionnels de santé hospitaliers et libéraux dans la prescription, la titration, l'administration, le suivi et l'évaluation de la prescription de ces médicaments aurait dû être réalisé par l'Afssaps avec la DHOS et des sociétés savantes. Une recommandation de 2004 existe sous la forme d'un document de 3 pages : « Mise au point sur le bon usage des opioïdes forts dans le traitement des douleurs chroniques non cancéreuses »^v.

D'autres recommandations « générales » sont incluses dans les documents suivants :

- « Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique de l'enfant » en juillet 2009 ;
- « Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte : modalités d'utilisation, notamment hors-AMM de certains médicaments », en juin 2010 suite à la demande de la DHOS pour des recommandations permettant d'encadrer l'utilisation en ville de médicaments réservés à l'usage hospitalier pour le traitement de la douleur en soins palliatifs chez l'adulte.
- « Prise en charge des douleurs modérées à intenses : recommandations après le retrait des associations dextropropoxyphène / paracétamol et dextropropoxyphène / paracétamol / caféine », dans le cadre du retrait du marché du dextropropoxyphène^w Mise au point du 16 décembre 2010.

Mesure 18 : Faciliter l'utilisation, au domicile, dans de bonnes conditions de sécurité et de qualité, de certains médicaments et de certaines techniques d'administration

→ Définir des critères d'éligibilité des patients pouvant bénéficier à leur domicile de traitements antalgiques réalisés notamment dans le cadre de la chirurgie ambulatoire et de la prise en charge de la douleur chronique rebelle (principalement injection d'anesthésiques locaux à l'aide de cathéter périmerveux) et de déterminer les conditions de leur utilisation à domicile (HAS) ;

→ Favoriser l'accès à certains médicaments utilisés hors AMM au domicile du patient dans le cadre de la prise en charge de la douleur chronique et en fin de vie, en définissant les conditions d'utilisation et les modalités de prescription de ces traitements ainsi que la nécessaire formation des personnels concernés, notamment dans les centres de soins infirmiers (Afssaps).

Constats :

Le premier point n'a pas été réalisé. La saisine de la HAS sur les traitements antalgiques réalisés dans le cadre de la chirurgie ambulatoire (utilisation à domicile de traitements anesthésiques locaux par cathéters périmerveux), faisant suite aux recommandations de l'Afssaps, a été retirée du programme de la HAS en 2010 après intervention du cabinet du ministre chargé de la santé.

L'AMM du MEOPA a été modifiée le 30 novembre 2009. Le MEOPA peut dès lors être utilisé pour des soins douloureux extrahospitaliers. Cette sortie de la réserve hospitalière s'est accompagnée d'un plan de gestion des risques par l'Afssaps, précisant les indications, modalités d'emploi et profil de sécurité^x.

Les indications retenues sont :

- Analgésie lors de l'aide médicale d'urgence : traumatologie, brûlés, transport de patients douloureux ;
- Analgésie des actes douloureux de courte durée chez l'adulte et l'enfant, notamment ponction lombaire ; myélogramme, petite chirurgie superficielle, pansements de brûlés, réduction de fractures simples, réduction de certaines luxations périphériques et ponction veineuse ;
- Sédation en soins dentaires, chez les enfants, les patients anxieux ou handicapés.

Elles évolueront probablement en incluant des soins tels que pansements d'escarres, pansements postchirurgicaux, etc.

^v http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/409572c1abe862d46f52e80e2d4a537f.pdf

^w <http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Mises-au-point/Prise-en-charge-des-douleurs-de-l-adulte-moderees-a-intenses-Mise-au-point>

^x http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/19bfdecff1447824b8b1e282de0b4caf.pdf

L'Afssaps a publié des recommandations de bonnes pratiques sur la « douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte » concernant l'utilisation de 5 molécules en réserve hospitalière (fentanyl, sufentanil, kétamine, midazolam, injectables, et méthadone orale) et hors AMM pour le traitement de la douleur chronique en soins palliatifs avancés chez l'adulte [73].

Il est prévu de modifier la décision du 20 décembre 2004 qui permet la rétrocession (et donc l'usage à domicile) des médicaments par les pharmacies à usage intérieur pour donner un cadre officiel à ces recommandations.

Mesure 19 : Améliorer la prévention des douleurs induites par les actes de soins

→ Elaboration et diffusion

- des recommandations de bonnes pratiques sur l'utilisation des sédations en odontologie ambulatoire et sur la prise en charge des douleurs induites par les actes médicaux ;
 - des outils sur la prévention de la douleur lors d'actes de soins douloureux ;
 - d'un document pédagogique sur les protocoles infirmiers de prise en charge de la douleur (regards juridiques, méthodologie d'élaboration, mise en œuvre...).
- Identifier des pratiques d'analgésie lors d'endoscopies

Constats :

La prévention des douleurs induites par les actes de soins n'a été abordée que chez l'enfant. Les recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des douleurs induites par les actes médicaux sont incluses dans le document de l'Afssaps « Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant - Recommandations de bonne pratique » de 2009 [21]. A noter que cette action avait été affectée initialement à la HAS.

Des principes sont rappelés comme ceux de :

- l'information et la préparation de l'enfant et de sa famille : « *un enfant correctement informé et préparé à une chirurgie ou un soin est moins anxieux et ses besoins antalgiques diminuent* ».
- La réflexion sur l'organisation des soins : « *la réduction de la fréquence de certains examens systématiques (bilans sanguins...), de certaines pratiques (diminution des adhésifs...), l'utilisation de moyens alternatifs non invasifs, l'anticipation ainsi que la mise en place de protocoles sont des éléments décisifs pour obtenir un contrôle optimal de la douleur* ».

L'étude pour identifier les pratiques d'analgésie lors d'endoscopie et évaluer les freins à la prévention et la prise en charge de la douleur n'a pas été faite. Par contre, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la sédation lors de gestes invasifs (SFAR et SFETD) sont en cours de réalisation (groupe de relecture réuni en juin 2010 par la SFAR, avant labellisation par la HAS). Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) considère la sédation analgésique (sédation vigile) comme un sujet prioritaire.

Le document pédagogique sur les protocoles infirmiers de prise en charge de la douleur n'a pas été réalisé par la HAS, celle-ci n'ayant pas été saisie par le ministère à cet effet. A noter que dans la rédaction initiale du plan, cette action relevait d'un partenariat DHOS-sociétés savantes et organismes professionnels. Il faut noter que la Fondation CNP a financé la réalisation d'une brochure « La douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge » (décembre 2006) qui porte essentiellement sur les soins douloureux (<http://www.pediadol.org>).

OBJECTIF 8 - AMELIORER LES CONNAISSANCES SUR LES METHODES NON MEDICAMENTEUSES DE PRISE EN CHARGE DES DOULEURS

Il s'agissait de développer la recherche sur les méthodes non pharmacologiques, de façon à préciser leur place dans la prise en charge des différentes situations douloureuses.

Il était annoncé :

- la réalisation d'une étude prospective sur le rôle et la place des techniques de relaxation et de neurostimulation cutanée notamment chez la personne âgée dans la stratégie globale de prise en charge de la douleur chronique ;
- des recommandations de bonnes pratiques, sur la base de cette étude.

Mesure 20 : Améliorer les connaissances sur les méthodes non pharmacologiques

→ Une étude prospective identifiera la place et le rôle des techniques de relaxation et de neurostimulation transcutanée

Constats :

Réalisation d'études

Deux études ont été menées :

1- L'étude Lombotens : « Intérêt de la neurostimulation transcutanée (TENS) sur la douleur du patient lombalgique ou lomboradiculalgique suivi en centre antidouleur ». Elle comparait un appareil actif et une stimulation inactive « placebo ».

Cette étude portant sur 236 patients souffrant de lombalgies chroniques avec ou sans radiculopathie n'a pas montré de différence d'efficacité entre TENS active et placebo sur le critère principal d'invalidité fonctionnelle ; par contre, un effet sur la douleur neuropathique différencie le groupe actif du groupe placebo ; le niveau de satisfaction est important et identique entre les deux groupes, montrant l'importance du facteur « prise en charge » dans les centres antidouleur.

2- L'étude MIGREL : « Intérêt de la relaxation sur les douleurs liées aux migraines ». Elle comparait un groupe de sujets migraineux sévères bénéficiant de la relaxation en plus des médicaments et un groupe pris en charge de façon purement médicamenteuse.

Cette étude multicentrique a inclus 60 patients migraineux sur deux mois en évaluant l'effet additionnel de la relaxation par rapport au traitement médicamenteux en comparant deux groupes de 30 personnes de façon randomisée avec ou sans relaxation : le score céphalée est significativement plus faible dans le groupe bénéficiant de la relaxation avec une moindre consommation médicamenteuse et un meilleur investissement personnel (« coping »).

Les deux études ont été réalisées avec la coopération de 25 centres antidouleur du territoire ; la première est soumise à une revue internationale et a été présentée au congrès mondial de la douleur à Montréal en 2010. La seconde va être soumise à une revue internationale sur les céphalées.

Il faut noter que quatre programmes hospitaliers de recherche infirmier (PHRI) ont été financés en 2010 :

- 1- L'impact de l'hypnose sur le soulagement de la douleur induite par les pansements en gynécologie ambulatoire (CHU d'Angers) ;
- 2- Douleurs et musicothérapie lors de la réfection de pansements chez les patients artéritiques de stade IV (CHU de Limoges) ;
- 3- Etude prospective, randomisée sur l'impact de mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique par neurostimulation chez les patients lombalgiques (Hôpital Foch, Paris) ;
- 4- Impact de l'hypnose préopératoire avant induction anesthésique sur l'anxiété des enfants de 10 à 18 ans (Hôpital Robert Debré, Paris).

→ **Elaboration de recommandations de bonnes pratiques à partir de ces études**

Constats :

Les études sont encore au stade des publications.

La SFETD mène un travail sur les migraines qui, semble-t-il, est au stade de la relecture. La HAS a proposé d'étudier sa labellisation « HAS » si elle était sollicitée.

La HAS a mené un travail bibliographique sur les lombalgies. Il lui semblait toutefois difficile de délimiter le champ des recommandations parmi un cadre de référence très vaste (situations cliniques et interventions à cibler) en l'absence de saisine et d'interlocuteur à même de préciser la demande du ministère : par conséquent, le travail d'élaboration de recommandations a été stoppé.

Synthèse : Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques pour une prise en charge de qualité

Cette priorité 3 est un des axes majeurs du plan. Elle portait une attention particulière aux douleurs induites par les actes médicaux et à l'amélioration des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques. Le plan a permis de multiples avancées notamment en matière de recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Toutefois, les thérapies non médicamenteuses restent très marginales et leur développement se heurte à de nombreux obstacles.

Les avancées

Incontestablement, un effort a été fait :

- *En matière de **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** :*
 - a. *concernant les douleurs induites par les actes médicaux chez l'enfant avec l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant, en juin 2009 ;*
 - b. *concernant la douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte, avec l'utilisation à domicile de certaines molécules en réserve hospitalière (2010).*
- *Pour permettre une **meilleure accessibilité aux médicaments** utilisés dans le traitement de la douleur (décret 2007-157 du 5 février 2007 relatif aux substances vénéneuses).*
- *Dans le **suivi d'addictovigilance**.*
- *En **épidémiologie**.*

Toutefois, il faut noter que les deux études épidémiologiques d'envergure nationale réalisées par le Centre National de Ressources de Lutte contre la Douleur n'étaient pas intégrées dans le plan, alors que ce centre est une structure publique de référence :

- *L'étude **EPIPAIN** : Etude épidémiologique de prévalence des soins douloureux et stressants en réanimation néonatale en Ile-de-France ;*
- *L'étude **REGARDS** : Recueil Epidémiologique en Gériatrie des Actes Ressentis comme Douloureux et Stressants.*

Ces deux études ont été soutenues financièrement par la Fondation de France et la Fondation CNP.

Une déclinaison incomplète

S'agissant des **connaissances sur la consommation d'antalgiques**, on dispose d'une évaluation nationale, sans que l'on apprécie vraiment la pertinence de cet indicateur, sa déclinaison dans les établissements de santé, et son évaluation en Europe. De fait, la consommation d'antalgiques n'est pas nécessairement un indicateur des bonnes pratiques. Elle indique que les prescriptions des médecins se sont modifiées, mais cet index et la qualité de lutte contre la douleur ne sont pas directement liés.

Les connaissances concernant les méthodes non pharmacologiques ont peu progressé, alors que beaucoup de professionnels s'accordent à penser que ces techniques ont toute leur place dans le traitement de la douleur. Cependant, il existe de nombreuses publications et méta-analyses qui soulignent l'efficacité de la psychothérapie chez les enfants céphalalgiques [74,75,76,77] et pour les douleurs chroniques en pédiatrie [78]. L'ANAES, dans ses recommandations de pratiques cliniques « Prise en charge thérapeutique de la migraine chez l'adulte et l'enfant : aspects cliniques et économiques » (octobre 2002), préconisait le recours à la relaxation, au biofeedback, aux thérapies comportementales et cognitives. Ces méthodes sont utilisées dans plusieurs structures dont le centre de la migraine de l'enfant de l'hôpital Trousseau. La relaxation, technique à médiation psychocorporelle, est surtout utilisée chez les enfants souffrant de céphalées [79,80], de douleur non expliquée médicalement, de lombalgies, d'algoneurodystrophie. Actuellement, cette technique est utilisée par des médecins, des psychologues et des psychomotriciens diplômés d'Etat^y.

En 2008, un groupe d'experts européens appartenant à l' European League Against Rheumatism (EULAR) a analysé 146 études : 39 médicamenteuses et 59 non pharmacologiques ont été retenues, une fois éliminées les études de médiocre qualité. Il a pu ainsi proposer des catégories de traitement et, en particulier, des traitements non pharmacologiques, et faire des recommandations [81].

Il est important de s'interroger sur les obstacles au développement des thérapies non médicamenteuses. Si nous avons très certainement encore besoin de recherches cliniques dans ce domaine, il faut aussi souligner que la sensibilisation au bien-fondé de ces approches est faible auprès des médecins, que les lieux où elles sont pratiquées sont peu connus et que des efforts dans ce domaine peuvent être réalisés.

Le non remboursement des soins dispensés par les psychologues ou les psychomotriciens est un autre obstacle qui peut être surmonté en ville à travers les dérogations tarifaires qui peuvent être obtenues dans le cadre des réseaux de santé ou dans le cadre des expérimentations tarifaires de l'assurance-maladie. Pour l'hôpital, il serait nécessaire de pouvoir rémunérer au titre des missions d'intérêt général des consultations multiprofessionnelles, notamment au sein des structures de prise en charge des patients atteints de douleurs chroniques rebelles.

PRIORITE 4

STRUCTURER LA FILIERE DE SOINS DE LA DOULEUR, EN PARTICULIER POUR LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS CHRONIQUES REBELLES, PERMET DE RENDRE PLUS EFFICACE LE DISPOSITIF (22,84 MILLIONS €)

En matière d'offres de soins en 2005, le constat était celui :

- d'une forte disparité de prise en charge selon les établissements de santé d'une région ;
- du besoin d'améliorer la qualité de la prise en charge de la douleur ;
- de difficultés rencontrées par les structures de prise en charge de la douleur chronique en termes de pérennité, de ressources humaines, d'organisation, de locaux et de valorisation de l'activité de prise en charge de la douleur face à une demande croissante.

^y La relaxation est enseignée dans les études de psychomotricité : (2 h par semaine pendant 3 ans à l'école de la Pitié-Salpêtrière). La prise en charge de la douleur devrait faire partie du référentiel métier qui doit sortir en 2011 sur ses versants évaluation et thérapeutique.

OBJECTIF 9 : ACCOMPAGNER ET STRUCTURER LE DEVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS CHRONIQUES REBELLES

Deux mesures ont été annoncées :

Mesure 21 : Actualiser les principes d'organisation de la lutte contre la douleur chronique rebelle

Il était prévu

→ **Une actualisation du cahier des charges des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle.**

Constat :

Au 31 janvier 2011, cette actualisation, prévue pour 2006, est en cours d'élaboration sur la base :

- des recommandations HAS dans le cadre du groupe de travail "structures douleur" ;
- des résultats d'une enquête nationale.

En février 2011, elle est proposée à signature.

→ **une valorisation du mode de financement des activités de prise en charge de la douleur chronique rebelle au travers de la tarification à l'activité (création d'un GHS « douleur chronique rebelle »).**

Constat :

A compter de 2010, les séjours de courte durée (1 à 5 jours) pour les patients atteints de douleur chronique irréductible peuvent faire l'objet d'un codage spécifique (R52.1). Le GHS est rémunéré :

- En Hôpital de jour	476 € - 01M21T	
- Pour une nuit d'hospitalisation	1 094 € - 01M21.1 sans pathologie associée	
- Pour 2 nuits	1 712 €	
- pour 4 nuits	6 080 €	Patients de niveaux 4 c'est-à-dire avec défaillance majeure
- pour 5 nuits	10 066 €	

Pour comparaison, une hospitalisation de 5 jours en soins palliatifs de niveau 4 est cotée 4 269 €.

Ce tarif est peu connu et semble peu utilisé. Une analyse des programmes de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) nationale pour estimer son utilisation serait utile.

Le développement du recours à ce codage, s'il a une utilité, passe par sa promotion notamment à travers les équipes mobiles douleur qui devraient en toute logique intervenir lors des hospitalisations de ces patients douloureux. Il faut noter enfin que les tarifs pour une hospitalisation pour douleur chronique (non irréductible) ne sont pas du tout de même niveau.

Mesure 22 : Faciliter l'accès aux structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle

Le plan préconisait :

→ **un renforcement en personnels des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle (centres, unités, consultations) : médecins, odontologistes, psychologues, infirmiers.**

Les circulaires budgétaires de 2006 à 2010 ont fléché des crédits à hauteur de 8,4 M €^z.

Constat :

Ces crédits ont été attribués. Il faut souligner le décalage qui existe entre les dotations des agences régionales de l'hospitalisation ((ARH) (devenues en 2010 des agences régionales de santé (ARS)) destinées à mettre à niveau les équipes et les moyens réellement attribués aux structures de prise en charge de la douleur. Pour la SFETD, il y a de « vraies pertes en ligne » de ces financements dont la traçabilité devrait être assurée tant pour les nouveaux financements que pour les anciens.

D'une manière générale, les auditions ont mis en évidence la fragilisation des structures de prise en charge de la douleur dont certaines ont perdu du personnel sous la pression de restructurations hospitalières. Ces questions soulignent le paradoxe entre l'existence de crédits fléchés et l'autonomie des établissements.

En tout état de cause il existe un manque total de transparence des crédits affectés puisque de nombreuses équipes « douleur » ne connaissent pas les crédits « spécifiques » attribués à leur établissement.

La transparence de l'attribution des crédits douleur par les ARS serait nécessaire pour permettre le dialogue entre la communauté médicale et l'administration.

→ **une amélioration des conditions d'accueil des patients par l'aménagement, la rénovation et l'équipement de locaux (4 M €) ;**

Des crédits du Fonds de Modernisation des Etablissements Publics et Privés ont été attribués aux régions chaque année, à hauteur de 3 M € répartis sur 5 ans :

- 2006 : 360 000 €
- 2007 : 300 000 €
- 2008 : 889 243 €
- 2009 : 569 210 €
- 2010 : 850 000 €

Constat :

Aucune équipe auditionnée n'a fait état de travaux de rénovation de sa structure.

OBJECTIF 10 : PROMOUVOIR UNE DEMARCHE ACTIVE ET CONCERTEE DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR

Trois mesures ont été annoncées :

Mesure 23 : Partager les expériences sur les organisations et actions mises en place, notamment dans les régions

Il était prévu :

→ **le recensement et la diffusion des stratégies mises en place en régions (40 000 €) ;**

→ **la mise en place d'un forum d'échanges d'informations et de discussions via Internet (absence de surcoût).**

^z Circulaire budgétaire n°81 du 24/02/2006 (1 800 000 €) ; Circulaire budgétaire n°74 du 21/02/2007 (1 604 000 €) ; Circulaire budgétaire n°82 du 3/03/2008 et arrêté 28 avril 2008 (1 880 000 €) ; Circulaire budgétaire n°78 du 17/03/2009 (1 040 000€) ; circulaire budgétaire n°421 du 08/12/2010 (2 120 000€)

Constat :

Ces deux actions n'ont pas été réalisées

Mesure 24 : Renforcement de la prise en charge de la douleur dans les réseaux de santé

Il était prévu :

→ **le financement de réseaux de santé à hauteur de 5 M €.**

Constat :

Cette somme n'a pas été engagée mais les réseaux existants ont continué à être financés jusqu'en 2010.

En 2009, selon le rapport du Fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) relatif à l'évaluation des réseaux de santé 2008^{aa} et 2009^{bb}, les réseaux douleur étaient au nombre de 9 (742 réseaux étaient financés en France) pour un financement total de 5 786 000 €. Plusieurs tableaux de ce rapport permettent d'avoir une idée de leurs activités. En moyenne un réseau douleur disposait :

- de 419 patients « algiques » adhérents au réseau ;
- de 67 médecins libéraux intervenant dans un Plan Personnalisé de Soins (PPS) ;
- de 17 services de santé, sociaux ou médicosociaux intervenant dans un PPS ;
- d'une équipe de 2,9 équivalents temps plein.

Le montant moyen versé par patient est de 577 € pour 3 352 patients adhérents, soit 1 934 104 €. Cette somme représente environ 1/3 des subventions qui sont allouées aux réseaux douleur. Ces versements sont faits au titre des dérogations tarifaires (dispositifs tarifaires expérimentaux). Dans le champ de la douleur ces dérogations tarifaires sont notamment utilisées pour rémunérer un professionnel libéral dont l'acte n'est pas inscrit dans la nomenclature (consultations de psychologues par exemple).

Le HCSP a auditionné un réseau (« Lutter contre la douleur »-LCD) et a demandé des contributions écrites à deux autres : un réseau interhospitalier en Basse-Normandie (réseau douleur du Bessin) et un réseau de la région Rhône Alpes (le Réseau Voironnais de la Douleur).

L'objectif du réseau ville-hôpital LCD est d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de douleur chronique quelle que soit son origine ou dont la douleur risque d'évoluer vers la chronicité. Ce réseau, financé à hauteur de 450 000 €, offre de multiples prestations :

- de l'assistance téléphonique (65 appels par mois en moyenne) ;
- des consultations d'orientation et d'évaluation (150 patients par an) ;
- des dérogations tarifaires (psychologue, relaxation, kinésithérapie...) pour une centaine de patients ;
- de l'aide dans la démarche médicale (formation, réunion de concertation pluridisciplinaire, évaluation des pratiques professionnelles...);
- de l'aide logistique aux professionnels ;
- et beaucoup d'autres prestations, ce qui ne rend pas très lisible l'activité principale du réseau.

Le réseau est actuellement soumis à évaluation.

^{aa} <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/connaitre-l-assurance-maladie/fiqcs/rapport-d-activite-2008.php>

^{bb} http://www.unrsante.fr/images/actus/pdf_61.pdf

Le réseau régional douleur de Basse-Normandie est un réseau interhospitalier, sans statut juridique. Regroupant 50 établissements, il a pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge de la douleur en Basse-Normandie. Il s'appuie sur une cellule de coordination de 4 demi-postes (médecin, infirmière, puéricultrice et secrétaire). Cette structure ne fait pas de soins. Le réseau favorise l'accès aux soins, développe une activité de formation, travaille sur l'harmonisation des pratiques et lutte contre l'isolement des professionnels de santé.

Le Réseau Voironnais de la Douleur est un réseau de soins et de coordination. Il mène également des actions d'éducation thérapeutique. Il est financé par des crédits du FIQCS.

Le constat général sur les réseaux à thématique douleur est celui de leur très faible nombre, de l'hétérogénéité des approches, d'un caractère expérimental qui se poursuit et de l'absence de ligne politique donnée sur leur évolution.

Mesure 25 : Suivre les mesures mises en place

Il était préconisé :

→ **le développement d'indicateurs d'amélioration de la prise en charge de la douleur ;**

Constat :

Au niveau régional, un décret portant sur les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) issu de la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » doit amener les ARS à prévoir un avenant douleur au CPOM. Cet avenant sera établi sur la base du cahier des charges des centres antidouleur à paraître courant 2011. Il devrait permettre de suivre le respect du cahier des charges.

Dans le cadre du programme de développement des indicateurs, la DGOS et la HAS ont travaillé sur 2 indicateurs :

- l'indicateur de traçabilité de l'évaluation de la douleur en établissement de santé qui est utilisé en routine depuis 2008 ;
- l'indicateur « traitement des patients douloureux » qui a été abandonné car il nécessitait une organisation lourde et coûteuse.

L'indicateur de traçabilité de l'évaluation de la douleur en établissement de santé prend en compte la mesure de la douleur dans les 48 premières heures du séjour et un deuxième résultat d'évaluation pour les patients algiques. Cet indicateur est présenté en pourcentage de conformité par établissement.

L'indicateur national (France entière – 1 185 établissements) était à 40 % de conformité en 2008 ; il est passé à 52 % en 2009, témoignant de l'amélioration de l'indicateur dans certains établissements : 33 % des établissements ont vu leur indicateur s'améliorer significativement ; 55 % ne pas évoluer et 2 % régresser.

Cet indicateur est pris en compte dans la certification des établissements. La douleur est considérée dans le manuel de certification V2010 comme une pratique exigible prioritaire ; il s'agit du critère 12a :

Critère 12a du manuel de certification

Prévoir

La stratégie de prise en charge de la douleur est formalisée dans les différents secteurs de l'établissement en concertation avec le CLUD (ou équivalent).

Des protocoles analgésiques issus des recommandations de bonne pratique et adaptés au type de chirurgie pratiquée, à la pathologie donnée, aux types de patients, à la douleur induite par les soins sont définis.

Mettre en œuvre

Des formations/actions sont mises en œuvre dans les secteurs d'activité. Les secteurs d'activité mettent en place l'éducation du patient à la prise en charge de la douleur.

La traçabilité des évaluations de la douleur dans le dossier du patient est assurée.

Les professionnels de santé s'assurent du soulagement de la douleur.

Des moyens d'évaluation de la douleur pour les patients non communicants (échelles d'hétéro-évaluation) sont mis à la disposition des professionnels.

Evaluer et améliorer

Les responsables des secteurs d'activité s'assurent de l'appropriation et de l'utilisation des outils par les professionnels.

La qualité et l'efficacité de la prise en charge de la douleur sont évaluées à périodicité définie sur le plan institutionnel.

Des actions d'amélioration sont mises en place.

L'établissement participe à des partages d'expérience sur les organisations et les actions mises en place, notamment dans les régions.

Un nouvel indicateur « satisfaction du patient hospitalisé » devrait être généralisé par la DGOS en 2011. Il est reproduit ci-dessous.

Avez-vous eu des douleurs lors de cette hospitalisation ? Ou Votre enfant a-t-il eu des douleurs lors de cette hospitalisation ?

- 1 Vous avez eu des douleurs très fortes / Votre enfant a eu des douleurs très fortes
- 2 Vous avez eu des douleurs fortes / Votre enfant a eu des douleurs fortes
- 3 Vous avez eu des douleurs assez fortes/ Votre enfant a eu des douleurs assez fortes
- 4 Vous avez eu des douleurs peu fortes/ Votre enfant a eu des douleurs peu fortes
- 5 Vous n'avez pas eu de douleur / Votre enfant n'a pas eu de douleur

Dans ce cas, diriez-vous alors que votre douleur a été prise de charge de manière ...

- 5 Excellente
- 4 Très bonne
- 3 Bonne
- 2 Mauvaise
- 1 Très mauvaise

Est à l'étude un indicateur de prise en charge de la douleur « expérience du patient » à travers le vécu du patient.

→ la création de réseaux de correspondants régionaux désignés par chaque ARH afin de disposer de retours d'information sur les actions de lutte contre la douleur

Constat :

En février 2011, ils ne sont pas en place. La circulaire en attente de parution (2011) sur le cahier des charges des centres antidouleur devrait recommander aux ARS de s'appuyer sur les correspondants régionaux de la SFETD.

Synthèse : Structurer la filière de soins de la douleur

La priorité 4 était une des plus attendues du plan 2006-2010. Il s'agissait de structurer la filière de soins, de renforcer les structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle et aussi de raisonner en filières de soins.

Les avancées

L'exigence de la HAS sur la qualité de la prise en charge hospitalière semble porter ses fruits.

L'accréditation puis la certification, en retenant la douleur comme une des pratiques exigibles prioritaires, donnent un appui certain aux CLUD et aux soignants investis dans la prise en charge de la douleur. Les indicateurs IPAQSS permettent de situer les efforts en manière d'évaluation de la douleur, et le suivi de la douleur lorsque celle-ci a été identifiée. Les évaluations des pratiques professionnelles, notamment à travers les audits ou les staffs en réunion de concertation pluridisciplinaire, sont des outils précieux pour créer une dynamique et montrer aux équipes que leur mobilisation est payante. Le nouvel indicateur « satisfaction du patient » est attendu car il permettra de témoigner non seulement de la prise en charge de la douleur mais aussi de l'investissement des équipes soignantes.

Une déclinaison incomplète

La structuration territoriale et l'organisation de la lutte contre la douleur chronique rebelle se sont heurtées à un manque de moyens et d'impulsion politique. La structuration territoriale a pâti de l'absence de cadrage et d'impulsion politique.

Au 31 décembre 2010, l'actualisation du cahier des charges des structures de prise en charge de la douleur chronique n'est pas sortie. Toutefois un groupe de travail de la DGOS a élaboré un cahier des actuellement soumis à validation pour publication en mars ou avril 2011.

Alors qu'il s'agissait de renforcer les structures de prise en charge de la douleur, l'impression du groupe de travail à la suite de nombreuses auditions a été celui de la fragilisation de ces structures. Certains centres ont perdu du personnel sous la pression de restructurations hospitalières, d'autres ne se sont jamais vu attribuer leur crédits alors que ceux-ci ont été délégués aux établissements. L'accès aux structures de prises en charge de la douleur chronique rebelle n'en a été que plus difficile ; les délais d'attente sont longs.

Une autre limite de ce plan est d'avoir eu une approche très « hospitalo-centrée », axée sur la seule structuration des centres de douleur chronique rebelle. Le soutien à la médecine de ville n'a concerné que le maintien des réseaux existants. Aucune réflexion, en dehors des pistes de formation pour impliquer de manière plus importante la médecine de premier recours, n'a eu lieu.

Les réseaux, malgré tout l'intérêt que l'on peut leur porter, sont restés expérimentaux. Ils ne touchent qu'un très faible nombre de professionnels et très peu de malades. Il persiste toujours, après plusieurs années d'expérience, un flou sur ce que devrait être un réseau douleur : un réseau pour former, diffuser les bonnes pratiques, favoriser la coordination des soins, ou un réseau prestataire de soins (consultations) et/ou financeur de dérogations tarifaires. Aucune ligne de force n'a émergé en plus de 10 ans et des hétérogénéités majeures persistent entre régions et départements. Il faudrait mener une réflexion sur les voies qui permettent dans toutes les régions de France de faire de la coordination régionale (voire départementale dans les très grandes régions) ; d'offrir un accès à des consultations douleurs pluridisciplinaires ; de financer l'accès à un professionnel dont l'acte n'est pas inscrit dans la nomenclature ; et enfin de donner de la lisibilité sur le dispositif pour les patients.

CONCLUSIONS

D'une manière générale, la grande majorité des personnes auditionnées dans le cadre de ce travail d'évaluation a considéré que la prise en charge de la douleur s'est améliorée en 10 ans en ce qui concerne tant l'information, la formation, la détection, l'évaluation que le traitement. De nombreuses actions ont été menées en dehors du plan même si on peut considérer qu'elles l'ont été sous son impulsion.

Le fatalisme en matière de douleur est moins de mise, les personnes algiques sont plus exigeantes, les professionnels de santé plus attentifs... Mais, ces améliorations ne doivent pas masquer la grande hétérogénéité dans les pratiques et dans l'organisation des soins, et une trop faible attention aux populations les plus vulnérables.

Il reste beaucoup à faire. Les soignants investis dans la prise en charge de la douleur ont besoin d'être soutenus et confortés. Ils sont inquiets sur la pérennité des structures actuelles et sur leurs moyens pour répondre aux besoins des patients.

C'est pourquoi le HCSP recommande l'élaboration d'un 4^e plan douleur afin de donner un nouveau souffle aux actions entreprises et de s'assurer de la poursuite de l'engagement des pouvoirs publics dans ce champ. A l'issue de ses auditions, le HCSP propose (cf. chapitre 6) au Ministère de la Santé quelques pistes de réflexion pour l'élaboration d'un futur plan douleur.

V - Evaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur

Limites de l'évaluation

L'évaluation du 3^e plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur est contrainte à plusieurs niveaux.

D'abord, il est difficile de mesurer le résultat du plan en termes d'amélioration effective de la prise en charge de la douleur. On manque encore d'indicateurs globaux de prise en charge de la douleur, qu'ils soient fondés sur la mesure de la douleur, sur la satisfaction des patients ou sur le nombre de situations légitimes de prise en charge.

Ensuite, il est souvent délicat d'imputer au dernier plan les succès ou les manques constatés à partir des mesures qui devaient être appliquées. Il faut rappeler que ce plan est le troisième après ceux de 1998-2002 et de 2002-2005. La mise en place d'un certain nombre de moyens ou de procédures se situe dans la continuité de l'action commencée il y a près de quinze ans et, même si elle s'est concrétisée pendant le dernier plan, c'est la permanence de l'engagement d'un certain nombre d'acteurs qui en porte la responsabilité.

Par ailleurs, l'articulation du plan « douleur » avec le plan « cancer », le plan « soins palliatifs » et les plans « personnes âgées » fait que certaines actions résultent de la combinaison des efforts, plutôt que de l'impulsion fournie par le seul plan « douleur ». Il en est de même de la prise en compte de la douleur dans la législation récente (loi de 2002 sur les droits des patients notamment, objectifs de santé annexés à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004). Ainsi toute une série d'actions ont été déjà menées ou engagées avant le 3^e plan ou parallèlement à son déroulement. Elles ont, en quelque sorte, réduit d'avance son effet propre. Par exemple, le contrat d'engagement des établissements contre la douleur, la référence à la douleur dans la certification, la production du guide « Organiser la lutte contre la douleur », la construction d'indicateurs dans le cadre des IPAQSS sont à mettre au compte d'une politique générale qui englobe le plan « douleur », mais qui va au-delà. La mise en place d'une centaine de structures de prise en charge en cinq ans depuis 2000 doit beaucoup au soutien financier du plan « cancer » et assez peu aux plans « douleur » proprement dits. Il en est de même pour les actions de formation Mobiquil qui sont plus larges que la douleur (bientraitance, dépression, soins palliatifs...) et qui ont été imputées financièrement au plan douleur.

Il faut aussi prêter attention à ce que de nombreuses mesures du plan douleur sont dépendantes du fonctionnement des hôpitaux et du financement du secteur de la santé, cogérés par l'Etat et ses ARH et par l'assurance maladie. Ces institutions obéissent à des logiques qui prennent plus ou moins en compte des questions transversales comme la lutte contre la douleur. Imputer aux modalités d'exécution du plan la non réalisation de telle mesure, qui va à l'encontre de la politique générale du secteur, est alors très contestable. De même, pour tout ce qui touche à la formation des personnels de santé en général, des médecins en particulier, les décisions ne dépendent pas seulement de l'inscription dans un plan et ont leur propre temporalité. Les avancées constatées en cette matière sont le résultat d'un effort engagé avant le plan et, dans une certaine mesure, leur impact est peut-être moindre qu'attendu, du fait des délais qui ont été nécessaires à leur réalisation.

L'évaluation proposée partira effectivement des réalisations constatées au vu de ce qui devait être fait. On reprendra ici de façon très synthétique les éléments du bilan tracé dans le chapitre précédent. On cherchera ensuite à apprécier les modalités d'exécution du plan, principalement à partir des propos recueillis pendant les auditions du comité. A partir de ces deux séries de données, on s'interrogera sur la stratégie associée plus ou moins explicitement au troisième plan, puis sur les contraintes avec lesquelles il a dû composer.

1- Synthèse de l'évaluation de l'exécution des mesures du plan

Sans chercher a priori ce qui est ou non imputable au plan, les actions intégrées dans les 25 mesures se classent en trois catégories :

- celles qui représentent une avancée en matière de prise en charge de la douleur, même si l'on peut émettre quelques réserves à leur endroit ;
- celles qui sont utiles, mais qui n'ont pas donné lieu à un développement suffisant pour avoir un impact réel ;
- celles qui n'ont pas été réalisées ou qui semblent apporter très peu à la prise en charge de la douleur.

1-1 Les actions qui représentent une avancée

Le tableau ci-dessous recense les actions les plus intéressantes du plan, selon l'ordre de priorités et des objectifs.

Priorité du plan	Objectif	Mesure	Actions	Remarque
<i>Priorité 1 : populations vulnérables</i>				
<i>Douleurs des enfants et adolescents</i>	Objectif 1 : douleurs aiguës	Mesure 2 : formes pédiatriques d'antalgiques	Recommandations de l'Afssaps sur le bon usage des médicaments et les stratégies de traitement de la douleur	
		Mesure 2 : formes pédiatriques d'antalgiques	Recommandations et incitations du Comité d'orientation pédiatrique de l'Afssaps aux industriels et sur le bon usage des traitements de la douleur	L'industrie garde cependant la main quant à la mise sur le marché des antalgiques
<i>Douleurs des personnes âgées</i>	Objectif 3 : repérage, diagnostic et traitement	Mesure 5 : développer la formation des professionnels de santé	Synthèse des connaissances donnant lieu à un colloque et à des actes Mobiquat : outils d'évaluation de la douleur et de formation	Diffusion limitée au milieu gériatrique Projet ciblant principalement les EHPAD
		Mesure 6 : lutter contre les freins à la prise en charge	Module d'aide à la prescription médicamenteuse	Démarche sur les psychotropes, non spécifique à la douleur
		Mesure 7 : collaboration entre acteurs de soins	Conventions tripartites EHPAD, Etat, Conseils généraux intégrant la douleur et les soins palliatifs	Mesures ciblant les EHPAD

	Objectif 5 : accompagnement de fin de vie	Mesure 12 : former aux soins palliatifs les professionnels des EHPAD	Mobiqual	Kit Soins palliatifs, à cheval sur les plans douleur et soins palliatifs
<i>Priorité 2 : formation des professionnels</i>	Objectif 6 : permettre la reconnaissance de la prise en charge de la douleur par les professionnels de santé	Mesure 13 : formation des médecins	DESC « Médecine de la douleur et médecine palliative » DIU enfants Renforcement de la formation sur la douleur dans le DES de Médecine générale	Attrait plus fort des soins palliatifs en termes de carrière Enseignement strictement coordonné par les médecins généralistes
		Mesure 14 : formation continue des médecins, odontologues, pharmaciens et sages femmes	Intégration de la douleur et des soins palliatifs dans les thèmes prioritaires de formation continue médicale et odontologique obligatoire, et dans les évaluations des pratiques professionnelles	Pas d'action en odontologie
		Mesure 15 : information et formation des professionnels non médicaux	Réédition du guide « La douleur en question » Intégration de la douleur dans l'évaluation de pratiques des professionnels non médicaux	
<i>Priorité 3 : modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques</i>	Objectif 7 : développement de la prise en charge médicamenteuse	Mesure 17 : simplifier et sécuriser l'accès aux antalgiques de palier 3	Réglementation DHOS et DGS	
		Mesure 18 : utilisation à domicile de certains médicaments et techniques d'administration	Accès favorisé à certains médicaments hors AMM (MEOPA et 5 molécules en réserve hospitalière en cours) au domicile	
		Mesure 19 : améliorer la prévention des douleurs induites par les actes de soins	Recommandations de bonnes pratiques pour les enfants	
<i>Priorité 4 : structurer la filière de soins</i>	Objectif 10 : promouvoir une démarche active et concertée de lutte	Mesure 25 : suivi des mesures en place	Définition d'objectifs et d'indicateurs : indicateur de traçabilité de l'évaluation de la douleur, pris en compte	Indicateur de traitement des patients abandonné

	contre la douleur		pour la certification Vers un indicateur satisfaction du patient hospitalisé	
--	-------------------	--	---	--

A partir de ce tableau, on peut dire que les avancées de la prise en charge de la douleur résultent de deux types d'actions.

Les plus nombreuses sont censées améliorer les conditions de la prise en charge :

- par une meilleure formation des professionnels (mesure 6 : iatrogénie médicamenteuse, mesure 12 : Mobiquat, mesure 13 : DESC, DIU enfants et DES de médecine générale ; mesure 14 et 15 : évaluation(s) des pratiques professionnelles médicales (libérales et à l'hôpital) et paramédicales) ;
- par la standardisation des pratiques et leur actualisation en fonction de l'état du savoir sous forme de recommandations ou de règlements (mesure 2 : recommandations de l'Afssaps ; mesure 5 : Mobiquat ; mesure 17 : décret antalgiques ; mesure 18 : antalgiques hors AMM et MEOPA en extra hospitalier ; mesure 19 : recommandations Afssaps pédiatriques) ;
- par une meilleure connaissance des contextes de prise en charge (Etudes EIPPAIN, REGARDS et DREES dont les 2 principales n'ont pas été financées par le plan) ou par une meilleure collaboration entre acteurs (mesure 7 : convention tripartite).

Ces actions se situent en amont de la prise en charge et n'auront un effet sur celle-ci que si les enseignements sont suivis, les recommandations sont appliquées et si les résultats des études ou les conventions de partenariat débouchent sur une évolution des modes de prise en charge.

Une seule action concerne plus directement la prise en charge à travers l'amélioration de la prise en charge de la douleur stricto sensu : mesure 25 : IPAQSS concernant les établissements de santé.

En conclusion, les principales avancées du plan se situeraient d'abord dans l'amélioration de ce que l'on peut appeler les conditions de la prise en charge.

1-2 Des actions utiles, mais restant à développer

Le tableau suivant recense les actions utiles.

Priorité du plan	Objectif	Mesure	Actions	Remarque
<i>Priorité 1 : populations vulnérables</i>				
<i>Douleurs des enfants et adolescents</i>	Objectif 1 : douleurs aiguës	Mesure 1 : lutter contre les freins	Etude sur les freins à la prise en charge	Pas de recommandation précise, pas de diffusion large
<i>Douleurs des personnes âgées</i>	Objectif 3 : repérage, diagnostic et traitement	Mesure 5 : développer la formation des professionnels de santé	Outil de repérage et d'évaluation du patient douloureux chronique en médecine de ville Version révisée du guide de bonnes pratiques de soins en EHPAD Intégration de formations dans le programme ANFH	Outil Internet dont la diffusion et l'intégration aux outils de la pratique de ville sont peu adaptées Guide multithématique avec une place limitée pour la douleur Faible nombre de stagiaires et de régions touchés
		Mesure 6 : lutter contre les freins à la prise en charge	Etude sur les freins à la prise en charge	Diffusion à préciser.
	Objectif 4 : favoriser la qualité de vie	Mesure 8 : favoriser les techniques de soins non douloureuses	Formation à ces techniques (Mobiqual kit bienveillance)	Projet ciblant principalement les EHPAD, objectif plus large que la prise en charge de la douleur
		Mesure 10 : souffrance morale et psychique	Aide à la décision de prise en charge de la dépression (dans Mobiqual)	Outil limité au repérage et au diagnostic
		Mesure 11 : souffrance des cancéreux	Création des UPCOG Deux recommandations	Plan Cancer Recommandations non spécifiques à la douleur
<i>Priorité 3 : modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques</i>	Objectif 7 : développement de la prise en charge médicamenteuse	Mesure 16 : améliorer les connaissances sur la consommation de médicaments	Etude sur l'évolution de la consommation nationale et comparaison européenne Suivi annuel de la consommation en établissements de santé	Pas de volet comparatif avec les pays européens Expérimentation en cours

		Mesure 17 : simplifier et sécuriser l'accès aux antalgiques de palier 3	Réalisation et diffusion d'un mémento et recommandations d'emploi	Une mise au point datant de 2004
	Objectif 8 : connaissances sur les méthodes non médicamenteuses	Mesure 20 : développer la recherche sur les méthodes non pharmacologiques	Etude prospective sur les techniques de relaxation et de neurostimulation transcutanée Recommandations de bonnes pratiques : SFETD sur migraines	Deux études : Lombotens, MIGREL et quatre PHRI HAS : lombalgies travail stoppé, car champ des recommandations non délimité par le commanditaire
<i>Priorité 4 : structurer la filière de soins</i>	Objectif 9 : accompagner et structurer le développement de la prise en charge des douleurs chroniques rebelles	Mesure 21 : actualiser les principes d'organisation de la lutte contre la douleur chronique rebelle	Actualiser le cahier des charges de 1998 des structures douleur Valoriser le mode de financement des activités : création du GHS « douleur chronique rebelle »	En cours Effet très marginal
	Objectif 10 : promouvoir une démarche active et concertée de lutte contre la douleur	Mesure 24 : renforcement de la prise en charge de la douleur dans les réseaux	Financements complémentaires aux réseaux	Somme non engagée, mais réseaux existants financés (10 réseaux douleur en 2008, 9 en 2009)

Les actions recensées ci-dessus sont utiles, mais insuffisamment abouties.

S'agissant des conditions de la prise en charge, on retrouve des actions :

- de formation, mais leur efficacité est incertaine (mesure 5 : médecine libérale, formation ANFH) ou bien leur objet est trop large (mesure 5 : guide EHPAD ; mesure 8 : Kit bientraitance Mobiquat, mesure 10 : kit dépression Mobiquat) ;
- d'amélioration de la connaissance des contextes de prise en charge, mais sans suites (mesure 1 : étude DREES) ou incomplètement réalisées (mesure 16 : comparaison européenne des consommations d'antalgiques, suivi annuel des consommations hospitalières d'antalgiques) ;
- des actions non convaincantes (mesure 20 : amélioration des connaissances non pharmacologiques limitée à deux études ; et mesure 21 Valoriser le mode de financement des activités : création du GHS « douleur chronique rebelle). La création du GHS douleur ne semble pas avoir eu d'impact sur la prise en charge et la pérennité des structures ; ce paramètre financier compte tenu du petit nombre d'hospitalisations strictement au titre de la douleur chronique ne sera vraisemblablement pas opérant ;
- des actions trop tardives : l'actualisation des principes d'organisation de la lutte contre la douleur chronique rebelle devrait voir le jour en mars 2011.

Les actions concernant plus directement la prise en charge ne produisent aucune extension de prise en charge (mesure 24 sur les réseaux).

1-3 Des actions insuffisantes, non réalisées ou sans impact

Priorité du plan	Objectif	Mesure	Actions	Remarque
<i>Priorité 1 : populations vulnérables</i>				
<i>Douleurs des enfants et adolescents</i>	Objectif 1 : douleurs aiguës	Mesure 1 : lutter contre les freins	Intégration dans la Charte des enfants hospitalisés	Charte adultes. Mesure non réalisée concernant les enfants.
	Objectif 2 : dépister et traiter les douleurs des maladies chroniques	Mesure 3 : Sensibiliser enfants, parents, professionnels	Recommandation HAS Fascicule Education thérapeutique (cf mesure 9)	Pas spécifique aux enfants Non fait
		Mesure 4 : faciliter l'accès des enfants douloureux	Dotation de personnel formé à la douleur dans les 29 centres de cancérologie pédiatrique	Organisation relevant plus spécifiquement du plan cancer. Pas en rapport avec l'accessibilité
			Consultation pédiatrique de la douleur : par département une journée par semaine de pédiatre formé à la douleur	Disparités et insuffisance de ressources humaines
<i>Douleurs des personnes âgées</i>	Objectif 4 : favoriser la qualité de vie	Mesure 8 : favoriser les techniques de soins non douloureuses	Validation des techniques de sondage urinaire par la HAS	Non réalisée
		Mesure 9 : informer et former les patients et les familles	Kit d'éducation pour la santé	Non réalisée
		Mesure 18 : utilisation à domicile de certains médicaments et techniques d'administration	Définition des critères d'éligibilité des patients et conditions d'utilisation à domicile	Non réalisée
<i>Priorité 3 : modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques</i>	Objectif 7 : développement de la prise en charge médicamenteuse	Mesure 19 : améliorer la prévention des douleurs induites par les actes de soins	Elaboration et diffusion d'outils sur la prévention de la douleur Etude d'identification des pratiques d'analgésie lors d'endoscopies Elaboration et diffusion d'un document pédagogique sur les protocoles infirmiers	A faire Non faite Non retenue

<i>Priorité 4 : structurer la filière de soins</i>	Objectif 9 : accompagner et structurer le développement de la prise en charge des douleurs chroniques rebelles	Mesure 22 : accès aux structures	Renforcement en personnels (équivalents temps plein 100 médecins attachés, 26 praticiens hospitaliers, 30 psychologues et 38 infirmières) Amélioration des conditions d'accueil (aménagement, etc.)	En désaccord avec le constat des hospitaliers
	Objectif 10 : promouvoir une démarche active et concertée de lutte contre la douleur	Mesure 23 : partager les expériences dans les régions	Recensement et diffusion des stratégies Forum d'échanges avec les pays européens	Non fait Non fait
		Mesure 25 : suivi des mesures en place	Création d'un réseau de correspondants régionaux	Non faite

Les mesures recensées dans le tableau ci-dessus n'ont généralement pas été réalisées ou sont inachevées. On y retrouve des actions relevant :

- des conditions de la prise en charge :
 - o formation ou information (mesure 1 : charte des droit des enfants ; mesure 3 : sensibilisation des familles ; mesure 9 : éducation pour la santé ; et mesure 23 : forum d'échanges interrégional) ;
 - o recommandations ou standardisation des pratiques (mesure 3 partie enfant ; mesure 8 : techniques de sondage urinaire ; mesure 18 : antalgiques hors AMM et MEOPA en extrahospitalier ; mesure 19 : douleur induite par les actes de soins chez l'adulte ; protocoles infirmiers) ;
 - o réseaux de correspondants désignés par les ARH (mesure 25)
 - o des études (mesure 19 : étude sur les pratiques d'analgésie lors d'endoscopie).
- S'agissant de mesures ayant un impact direct sur les prises en charge, le déficit est important. Les mesures 4 (d'une part la prise en charge des enfants dans les services de cancérologie pédiatrique, d'autre part le financement d'un pédiatre formé à la douleur par département) et 22 (renforcement en personnel des structures en personnel antidouleur), censées améliorer radicalement l'accès aux structures, n'ont pas été pleinement exécutées ou ne répondent pas au besoin. Les auditions font état d'une tendance générale à la réduction des personnels.

1-4 Points saillants

La synthèse des actions menées est assez révélatrice de ce qu'a apporté le plan et de ce qui a manqué.

D'une manière générale, un effort important a été fait en direction de la formation des professionnels et de la production d'outils destinés à améliorer la prise en charge. Certes, on peut s'interroger sur les débouchés de certaines études, ou sur l'efficacité d'outils « à-tout-faire » comme Mobiquel, mais, à travers l'enseignement et « l'outillage », le Plan a continué de promouvoir la lutte contre la douleur et a constitué un moyen d'animation reconnu.

On perçoit aussi que le plan a privilégié les acteurs hospitaliers et les structures existantes de type EHPAD, au détriment des professionnels libéraux, et en particulier des généralistes.

Diverses questions se posent : les ressources humaines ont-elles été suffisamment mobilisées ? Les techniques non médicamenteuses ont-elles reçu une attention adéquate ? Les personnels non médicaux ont-ils eu une place conforme à ce qu'ils peuvent apporter ? Quel a été l'impact des mesures du plan sur la prise en charge de la douleur ?

Nous ne disposons d'aucune étude d'impact à l'issue de ce 3^e plan ni de données sur les besoins.

2- L'exécution du plan : acteurs, pilotage, suivi, moyens

2-1 Les acteurs

Le tableau ci-dessous fait la liste des acteurs impliqués dans le plan en indiquant le nombre d'actions pour lesquelles chacun était désigné comme opérateur principal ou comme opérateur associé (en lien avec).

Type d'acteur	Nombre de responsabilités d'opérateur principal	Nombre de responsabilités d'opérateur associé
Ministère de la santé, services déconcentrés, hôpitaux publics	49	8
DHOS	19	2
Mission PMSI	1	
Projet Compaqss	1	
ARH	1	5
Hôpitaux publics spécifiés	2	
DGS	18	1
DREES	5	
DGAS	2	
Agences, organismes de santé, EPST, assurance maladie	15	4
HAS	8	
Afssaps	4	
INCa	2	2
Inserm	1	1
Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM)		1
Professionnels de santé	22	15
Professionnels (sans précision)		3
Collège national des médecins de la douleur (CNMD) et collèges de la douleur		3
Sociétés savantes (sans précision)	9	6
SFGG	6	
SFETD	4	1
SFP	1	
SFAP	1	
AFDS (Association française des directeurs de soins)		1
URML IdF	1	
Syndicats de pharmaciens		1

Institutions de formation	6	0
ANFH	1	
Conférence des doyens d'université	2	
Collèges de la formation continue	1	
Education nationale	1	
Société civile	1	3
Collectivités territoriales	1	
Associations de prise en charge des enfants		1
Usagers (sans précision)		2

On observe sans surprise que les acteurs de l'Administration et les agences ont été les plus mobilisés, la DHOS étant l'opérateur principal du plan, en lien avec la DGS.

Les milieux professionnels ont été associés à de nombreuses actions ; en particulier les sociétés savantes ont tenu une place importante. On sait que les experts de la douleur ont été sollicités pour la préparation du plan. On retrouve les sociétés comme opérateurs, certaines d'entre elles nommément désignées. La SFGG, promoteur de Mobiquat, et la SFETD apparaissent comme les plus impliquées. Si l'on admet que les praticiens hospitaliers sont les principaux animateurs des sociétés savantes, on constate, à partir du simple comptage des responsabilités, que l'association du milieu professionnel libéral au plan a été très limitée.

On peut s'étonner que le CNRD n'ait pas été explicitement désigné comme opérateur d'actions du plan. On sait que ses responsables ont fait partie du comité de suivi et du groupe de travail ayant préparé le plan, mais le Centre n'a pas reçu de mandat précis. On a vu (chapitre 4) qu'il avait mené les enquêtes EPIPPAIN et REGARDS hors plan douleur.

La place donnée aux associations de patients est également très réduite. Il faut rappeler que diverses associations (CISS) avaient été représentées au sein du groupe de travail ayant préparé le plan, mais aucun rôle opérationnel ne leur a été confié.

2-2 Pilotage et suivi

La DHOS a assuré le pilotage du Plan, en lien direct avec la DGS. La collaboration des deux directions a été bonne selon les intéressés. Les instances de préparation et de suivi ont été constituées en faisant appel aux experts du domaine et en associant les principaux organismes concernés.

Peut-on pour autant parler de suivi régulier, vu le nombre de réunions du Comité de suivi (4 en 4 ans et inégalement réparties) ? La DHOS ne semble pas avoir réalisé systématiquement un état d'avancement des mesures et de l'utilisation des moyens. Le comité d'évaluation du HCSP a encore des incertitudes sur quelques points et, en s'interrogeant sur la traçabilité financière des moyens, il estime qu'elle est difficile à établir sans une investigation approfondie (voir ci-dessous).

Alors que de nombreuses mesures devaient s'appliquer sur le terrain, il ne semble pas y avoir eu de dispositif de pilotage local, si bien qu'on peut aujourd'hui relever des disparités d'application selon les régions ou les établissements. A plus d'un titre, le plan est resté l'affaire du niveau central, avec une bonne mobilisation de l'administration et des agences, mais une moindre implication des acteurs périphériques. Le milieu libéral et les usagers ont eu ainsi une moindre participation que les experts de la douleur et les sociétés savantes.

2-3 Les moyens financiers

Le comité d'évaluation a d'abord tenté de faire le point sur la traçabilité des moyens. Il a d'abord repris, dans le tableau de suivi de la DHOS, les coûts prévus et ce qu'il a appris directement de l'exécution, en supposant que les actions bien définies et effectuées ont coûté le montant prévu. Le tableau suivant montre (colonne exécution) quelles étaient les incertitudes consécutives à cette approche directe.

Priorité 1 / Mesure	Coût prévu	Exécution
1	40 000	40 000
2	0	
3	Cf 9	0
4	700 000 (par an ?)	?
5	1 145 000	Mobiqual*
6	60 000	60 000
7	0	
8	300 000	300 000
9	300 000	0
10	100 000	Mobiqual*
11	300 000	300 000
12	500 000	Mobiqual*
Total	3 425 000	
Priorité 2 / Mesure		
13	0	
14	0	
15	55 000	55 000
Total	55 000	
Priorité 3 / Mesure		
16	0	
17	40 000	40 000
18	0	
19	80 000	80 000
20	300 000	300 000
Total	420 000 Euros	
Priorité 4 / Mesures		
21 (GHS)	5 millions	?
22 (Travaux 4 M € et RH 8,8 M €)	12,8 millions	?
23 (liaison interrégionale)	40 000	0
24 (réseaux)	5 millions	0
25		
Total	22 840 000	

* Mobiqual a reçu un financement global d'environ 1,5 millions €

Le montant total prévu (26 740 000 euros) était réparti de la façon suivante :

- Priorité 1 (populations vulnérables) : 12,8 %
- Priorité 2 (Formation des professionnels) : 0,2 %
- Priorité 3 (traitement médicamenteux et non médicamenteux) : 1,6 %
- Priorité 4 (filiale de soins) : 85,4 %

Cette première investigation aboutissait à retenir une exécution de 9 millions d'Euros sur les 26 M € prévus. On voyait en particulier que les moyens prévus aux actions de la priorité 4 n'étaient pas immédiats à identifier. En outre, on constatait que près de la moitié de la dotation de la priorité 1 allait à Mobiqual ; que le reste était partagé entre divers opérateurs pour des opérations relatives aux conditions de la prise en charge.

L'écart entre les sommes prévues et ce qui avait été identifié conduisait à interroger la DGOS, en espérant des réponses sur quatre points au moins :

- les moyens consacrés à l'augmentation des ressources humaines compétentes en matière de douleur (mesures 4 et 22) ;

- les travaux réalisés au sein des structures antidouleur (mesure 22) ;
- l'efficacité du GHS « douleur » (mesure 21) ;
- la structuration de la filière, notamment par l'appui aux réseaux (mesure 24).

Sur le dernier point, le Comité n'a pas reçu d'information nouvelle.

En revanche, des éléments positifs ont été apportés par la DGOS, relatifs aux ressources humaines et aux travaux. La rénovation des locaux, sur crédits du Fonds de modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP), a absorbé les 4 millions d'Euros annoncés au titre de la mesure 22^{cc}.

Pour les ressources humaines, le renforcement en personnel a été financé par des mesures nouvelles des MIGAC. Il était prévu 9,5 millions d'euros (0,7 au titre de la mesure 4 en pédiatrie, et 8,8 millions au titre de la mesure 22 pour d'autres catégories de personnels). Fin 2010, 8,44 millions d'euros avaient été affectés^{dd} et 1,04 millions restaient à affecter en 2011.

Au total, il faut donc ajouter 12,44 millions d'Euros aux 9 millions déjà identifiés, ce qui indique que 21,4 millions ont été affectés sur les 26,7 prévus.

Pour la mesure 21, 5 millions d'Euros avaient été prévus, au titre de paiements par l'Assurance Maladie. Les dernières informations fournies par la DGOS en mars 2011 indiquent que l'Assurance Maladie a engagé 6,2 millions d'Euros au titre du GHS. On atteindrait alors 27,6 millions dépensés pour 26,7 millions prévus. Le plan aurait été financé au-delà de ce qui avait été prévu ! Cette remarque suggère que les sommes inscrites au titre du plan, mais financées par des crédits ordinaires (Assurance maladie, MIGAC) ne sont pas maîtrisables dans le plan. La question se pose de la pertinence de l'inscription au plan de telles mesures, dont il semble très difficile de suivre en temps réel l'engagement financier qu'elles impliquent, engagement qui aurait sans doute été réalisé sans plan.

Le Comité d'évaluation a du mal à distinguer ce que le plan a apporté sur ce point et ce qui aurait été fait de toute façon sans lui. Pour le GHS, la création date de 2006. En 2007, une modélisation du financement de la MIG est diffusée dans le guide méthodologique d'aide à la contractualisation. Le suivi du GHS serait effectif depuis 2011.

Les nouvelles mesures des MIGAC apparaissent quant à elles comme un élément fondamental de l'exécution financière du programme national. Il faut même ajouter que, plus généralement, le financement de la prise en charge de la douleur doit beaucoup aux MIGAC. Selon la base ARBUST MIGAC^{ee}, le flux financier associé à la douleur est passé de 51,7 millions d'Euros en 2006 à 62,6 millions en 2009, soit une progression de 10,9 millions d'Euros. Les données de 2010 ne sont pas connues, mais la cible pour 2011 est de 65,8 millions d'euros. Avec ces chiffres, ne peut-on pas prétendre que la prise en charge de la douleur a été financée bien au-delà de ce que le programme national prévoyait, dans la mesure où les dotations des structures ont augmenté pendant la durée du programme ? Il est dommage que l'impact des MIGAC ne soit pas immédiatement visible.

L'exercice de suivi des moyens financiers associés au programme national laisse en effet quelques doutes, si l'on fait référence aux propos tenus par les professionnels pendant l'évaluation. En termes de ressources humaines, les échos du terrain sont plutôt à la diminution des postes qu'à la création d'emplois. Certains s'interrogent sur l'affectation réelle des montants affichés dans les MIGAC pour la douleur. Il est troublant de constater, au vu de montants financiers globaux, qu'un effort substantiel est fait en faveur de la prise en charge de la douleur, alors que, simultanément, le milieu professionnel s'inquiète de l'avenir et se plaint de manquer de personnel. La traçabilité des moyens devrait sans doute être établie en dépassant le simple relevé des montants MIGAC affichés par les structures. Le suivi d'un programme national devrait être l'occasion d'évaluer le passage des montants MIGAC aux ressources fournies aux professionnels et, in fine, au financement de la prise en charge de la douleur.

^{cc} cf circulaire DGOS/PF2/R1/2010/463 du 27/12/10.

^{dd} cf circulaire DGOS/R1/2010/421 du 8 décembre 2010.

^{ee} Données non disponibles en ligne, transmises par la DGOS.

3- La stratégie d'amélioration de la prise en charge de la douleur du plan national, les contraintes à sa réalisation

L'analyse rapide des moyens et des acteurs confirme ce que le bilan des actions effectuées avait montré :

- poids du milieu professionnel de la douleur, à dominante hospitalière ;
- investissement privilégié dans l'outillage (échelles, kits...);
- une absence d'évaluation d'impact sur la prise en charge.

Les résultats du plan interrogent sur un éventuel déséquilibre entre les priorités annoncées et les mesures effectivement mises en œuvre. Les priorités reflétaient une stratégie très défendable reposant sur le développement des moyens de lutte contre la douleur, leur diffusion au sein du secteur des soins et une attention portée aux populations les plus vulnérables.

Le développement des moyens de lutte contre la douleur justifiait une association forte des professionnels de la douleur et des sociétés savantes concernées. Il était légitime que le milieu qui avait fait la promotion de la lutte contre la douleur et s'était impliqué dans sa prise en charge soit sollicité pour produire des techniques plus performantes. Le seul problème était que ces professionnels étaient concentrés au sein du secteur public d'hospitalisation ce qui a limité la diffusion extrahospitalière de la culture douleur.

Au sein de l'hôpital, la prise en charge de la douleur a suscité des inquiétudes : dépendance du financement des MIGAC non affecté, réduction des postes. Alors que les besoins sont importants (si l'on se réfère aux délais d'attente et à l'opinion des médecins généralistes), l'accès aux consultations douleur reste difficile ; avec toujours ce décalage entre les moyens financés annoncés et la perception des professionnels de terrain.

Dans le secteur libéral, les réseaux de santé douleur sont restés expérimentaux et les médecins ont été peu touchés par ce plan.

On peut alors conclure que le 3^e Plan a eu un impact important sur le milieu professionnel hospitalier en termes d'animation ou d'encouragement à l'innovation, mais est passé à côté de son objectif d'amélioration de la prise en charge pour n'avoir pas pris assez en compte les contraintes exogènes que sont :

- l'organisation et le financement de l'hôpital public ;
- le relatif isolement de la médecine libérale ;
- les limites des incitations en direction de l'industrie pharmaceutique pour développer des nouvelles formes galéniques d'antalgiques et demander des AMM ;
- les conditions de rémunération imposées par l'assurance maladie aux professionnels non médicaux.

VI - Principes et Recommandations pour l'élaboration d'un futur plan douleur

A l'issue des auditions, et au-delà des quelques recommandations déjà énoncées, découlant des objectifs et mesures du plan 2006-2010 (chapitres 4 et 5), il a paru intéressant de formuler une série de propositions pour la réalisation d'un nouveau plan autour de 4 principes et 6 axes de recommandations.

Les 4 principes

Principe 1 : consolider et approfondir les avancées des plans précédents, combler les lacunes, dans les deux domaines que sont les douleurs provoquées par les soins et les douleurs chroniques.

Principe 2 : changer de paradigme (d'une prise en charge et d'un savoir hospitalo-centrés vers une offre et une organisation des soins de ville) : une offre de qualité à l'hôpital et en ville.

Principe 3 : prêter une attention forte aux personnes « dyscommunicantes » : nouveau-nés et très jeunes enfants, malades en réanimation, malades atteints de pathologies psychiatriques, polyhandicapés, malades atteints de pathologies démentielles.

Principe 4 : élaborer et conduire le futur plan selon des objectifs explicités et des moyens proportionnés (mise en place d'une véritable fonction de pilotage (définition d'objectifs et utilisation d'outils de suivi / de contrôle, articulation échelon national – régional), évaluation d'impact et évaluation économique et financière).

Les 6 axes de recommandations

- 1 La poursuite de la structuration de l'offre de soins, notamment en milieu extrahospitalier ;
- 2 La formation et la sensibilisation des professionnels de santé ;
- 3 L'information du public ;
- 4 L'attention aux enfants, adolescents, personnes âgées, handicapées et personnes souffrant de pathologies psychiatriques ;
- 5 L'amélioration des connaissances (épidémiologie, recherche clinique, évaluation de l'impact) ;
- 6 L'amélioration de la gouvernance.

1- La structuration de l'offre de soins, notamment en milieu extrahospitalier

L'offre de soins a fait l'objet d'une attention particulière au cours de ces dernières années pour pouvoir mieux répondre aux besoins des patients algiques. La mission est double et très différenciée, entre la prise en charge au quotidien de la douleur aiguë (en particulier de la douleur des soins) et celle qui concerne les centres antidouleur pour la douleur chronique, soit « bénigne » (au sens non vital), soit cancéreuse, avec tous les ponts possibles avec les soins palliatifs.

La structuration de la prise en charge de la douleur chronique s'est concentrée sur la création de centres de prise en charge de la douleur au sein des établissements de santé. Il persiste de nombreuses difficultés : les délais d'attentes pour accéder à ces structures sont longs, les patients sont très chroniques avec un fort impact de facteurs psychologiques et sociaux. Ces structures sont fragiles : renouvellement problématique des personnels soignants, missions et cahier des charges insuffisamment précis et enfin lien avec la ville très ténu car l'offre de soins libérale « de relais » est quasi inexistante.

La structuration de l'offre devrait répondre à des principes simples compréhensibles par tous :

*** une grande lisibilité de l'offre de soins diversifiée en exercice libéral et à l'hôpital :**

- une offre de soins en ville identifiée en particulier grâce aux médecins ayant un DESC, un DIU ou une capacité douleur ;
- une offre de consultation pluriprofessionnelle de proximité de prise en charge de la douleur dans les établissements de santé publics et privés et en centres de santé (médecin, infirmière, psychologue) ;
- au moins un centre de prise en charge de la douleur (non seulement des adultes, mais aussi des enfants) dans chaque CHU. Il faut non seulement que ces structures soient lisibles dans leur ensemble (téléphone, courriel...) mais que chacun des spécialistes soit identifié par sa compétence pour certaines pathologies rares ou difficiles. Un annuaire de ces sur-spécialités (neurochirurgie, blocs nerveux rares, thérapeutique intrathécale...) doit être disponible aux échelons régional et national. On doit encourager toute expérience de télémédecine (réunion de concertation pluridisciplinaire) et favoriser les réponses aux médecins généralistes face à des douleurs résistantes (douleurs cancéreuses irréductibles, névralgies faciales ou algies vasculaires de la face, etc.).

*** des missions bien définies**

Les médecins libéraux formés (i.e. DESC, capacité ou diplôme universitaire) et souhaitant exercer une activité « douleur » sont identifiés au niveau régional. Ils seront intégrés à la prise en charge de patients avec une pathologie douloureuse chronique nécessitant un programme de soins (par ex. : lombalgie chronique, fibromyalgie, céphalée chronique entre autres)

Les structures antidouleur devraient être soumises à un cahier des charges^{ff}.

Les consultations pluriprofessionnelles de proximité de prise en charge de la douleur dans les établissements publics ou privés ont pour mission le soin de toutes les douleurs chroniques résistantes (lombalgies, douleurs neuropathiques, céphalées chroniques...) et l'orientation diagnostique et thérapeutique pour les situations thérapeutiques difficiles. Elles doivent être en mesure de proposer une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée et assurer la bonne orientation des malades : gestes neurochirurgicaux, blocs nerveux rares, stimulation magnétique transcrânienne répétée (rTMS), etc.

Les centres antidouleur des CHU doivent être soumis à une certification tous les 4 ans selon le modèle de ce que fait la HAS pour les centres de référence des maladies rares. Il s'agit de s'assurer de l'utilisation des moyens et de la mise en œuvre des missions qui leur sont confiées :

- assurer une fonction de recours (soins, définition d'un projet thérapeutique, techniques spécialisées, lits d'hospitalisation MCO et Hôpital de jour) ;
- participer à la structuration de la filière régionale (départementale pour les grandes régions) de prise en charge et animer cette filière ;
- être des acteurs de l'enseignement et de la formation (diffusion des référentiels et des protocoles) ;
- s'inscrire dans une activité de recherche.

*** une organisation en filière**

Il est important que tous ces spécialistes de la douleur soient davantage disponibles pour répondre aux demandes des médecins généralistes. Ceux-ci peuvent adresser des patients pour lesquels les traitements usuels sont inefficaces pour un avis diagnostique, une évaluation voire pour une hospitalisation. Il convient d'organiser une offre de consultation à délai court (pour les soins urgents) et pour des avis de recours.

La consultation pluriprofessionnelle de proximité répond directement aux demandes des médecins généralistes et spécialistes.

Le recours aux centres des CHU répond à des situations bien définies (cf. plus haut). Les patients qui y sont pris en charge doivent pouvoir être réorientés.

^{ff} Un travail sur les structures douleur vient d'être élaboré par la DGOS et doit être suivi (2011)

*** des financements incitatifs**

La prise en charge financière des consultations multiprofessionnelles en établissement de santé ou en ville :

- est assurée en établissement de santé par les enveloppes missions d'intérêt général ;
- est expérimentée en exercice libéral sur la base d'un forfait dans le cadre des expérimentations des nouveaux modes de rémunération.

La prise en charge financière des consultations médicales libérales est valorisée (*par exemple meilleure valorisation de la première consultation pour douleur chronique (> 3 mois) réservée aux médecins ayant une formation de niveau minimal diplôme d'université*). Il s'agit à la fois d'élargir l'offre de soins et d'être incitatif.

La prise en charge financière des consultations de psychologie et de psychomotricité en ville est soumise à expérimentation (*par exemple, effectuée sur prescription médicale d'un médecin qualifié douleur, sur entente préalable avec l'Assurance Maladie et sur la base d'un forfait de séances prédéfinies en nombre*).

Des médicaments ou des techniques évalués dans la prise en charge des douleurs chroniques doivent être accessibles : l'utilisation du MEOPA est souhaitable dans certaines situations (en hospitalisation à domicile ; dans les cabinets de radiologie : pour les actes invasifs : par exemple, biopsie de sein, artériographie ; dans les cabinets de gynécologie : pose de stérilet, hystérocopie...) et doit être valorisée pour assurer son développement.

Un répertoire des actes techniques et types de prise en charge dans les centres antidouleur vient d'être établi par le groupe DGOS qui a travaillé sur le cahier des charges des centres antidouleur ; il serait nécessaire d'obtenir une cotation pour certains d'entre eux qui sont hors nomenclature (rTMS, séances de relaxation, neurostimulation C2 ...) pour autant qu'ils soient validés par une étude scientifique.

2- La formation et la sensibilisation des professionnels de santé

Il convient de distinguer la formation initiale et la formation continue.

En formation initiale

Pour les médecins, l'enjeu est double. Il s'agit :

- *non seulement de préserver les acquis de l'enseignement de la douleur* (actuel module 6) mais aussi d'enrichir cet enseignement dans le cadre de la réforme LMD ; s'assurer que la disparité actuelle des durées d'enseignement d'un CHU à l'autre soit corrigée ;
- *mais aussi d'intégrer dans les DES un enseignement obligatoire sur la douleur*. En effet, beaucoup de ceux-ci abordent des situations de douleur chronique sans s'intéresser à l'approche symptomatique de la douleur (rhumatologie, neurologie, ORL, chirurgies diverses...).

Pour le DESC « médecine de la douleur, médecine palliative », coordonné au niveau national et régional, le besoin est surtout de remplacer les enseignants universitaires peu nombreux de la "première génération", l'essentiel des cours dépendant des praticiens hospitaliers qui ont créé les structures antidouleur.

Pour les infirmiers, dans le cadre du nouveau référentiel de formation des infirmiers, l'enjeu est *d'intégrer la prise en charge de la douleur dans les Unités d'Enseignements (IFSI et universités)*. La formation des tuteurs doit également être assurée par des professionnels qualifiés douleur pour garantir la formation pratique dans les services cliniques.

En formation continue

Il faut distinguer la formation continue (FMC) de tout médecin et les formations spécialisées telles que DIU ou capacité. Il existe dorénavant des recommandations solides de la HAS et de l'Afssaps en matière de prise en charge de la douleur. La question à résoudre est celle de la diffusion de ces recommandations, les moyens à développer pour que les cliniciens se les approprient afin d'obtenir de profondes modifications des pratiques professionnelles. La diffusion des recommandations, des protocoles, des savoir-faire, l'actualisation des connaissances sont des passages obligés pour toute évolution des pratiques professionnelles. **Il est donc important de disposer d'une politique de formation douleur affirmée tant pour les médecins que pour les personnels paramédicaux.** Ces formations doivent associer des formations intrasites, des formations type FMC et la participation à des colloques nationaux.

Les diplômes interuniversitaires/diplômes universitaires douleur sont des formations interdisciplinaires qui rassemblent médecins, infirmiers et autres professionnels de santé et fournissent ainsi une base commune et l'écoute des mêmes messages relatifs à la prise en charge de la douleur. La remarque vaut aussi pour les professionnels libéraux : des formations communes aux médecins et aux infirmières leur donneraient une base d'échange et de partage de savoirs et d'expériences, pour un meilleur service aux patients douloureux de leur clientèle.

Certains de ces diplômes interuniversitaires/diplômes universitaires sont spécialisés (douleur de l'enfant, douleur et psychopathologie). Il serait utile d'encourager d'autres formes de spécialisations (douleur et gériatrie, etc.).

Les capacités étaient destinées à disparaître avec le DESC mais aucune n'envisage de cesser car elles recrutent des médecins formés (anesthésistes, psychiatres, neurologues, rééducateurs...) qui s'intéressent à la douleur souvent en milieu de carrière, comme formation complémentaire voire comme réorientation. **Il faut donc maintenir les capacités.**

Au sein des établissements de santé, les CLUD sont en charge de la politique douleur [82]. C'est à eux que revient la diffusion des connaissances. Les moyens sont multiples : plans de formation, développement de démarches actives type « évaluation des pratiques professionnelles », formation par les pairs (infirmier ressource douleur, référents douleur). Ils doivent utiliser les leviers que représentent la certification, les études annuelles d'amélioration de la qualité hospitalière (études IPAQSS), les analyses de satisfaction et bien sûr le plan douleur, outil majeur qui permet d'appuyer l'action des soignants investis dans la lutte contre la douleur. **Le soutien des CLUD doit être poursuivi au niveau régional et national** tant ils sont aujourd'hui les fers de lance de la politique douleur hospitalière. Il est important que soient mis à leur disposition des outils d'information, d'audits et aussi les résultats des plus récentes études. Enfin, il faut inciter les établissements qui n'en sont pas dotés (psychiatrie, EHPAD...) à s'organiser de cette manière.

La généralisation de la fonction d'Infirmier Ressource Douleur (IRD) au sein des établissements contribue sur le terrain à la diffusion de la culture douleur. Cet infirmier doit être véritablement ressource, c'est-à-dire avoir un niveau requis de compétences (cf. le « référentiel d'activité infirmier ressource douleur » de la SFETD 2007⁹⁹ : obligatoirement le diplôme universitaire Douleur et au moins 4 ans d'expérience professionnelle, compétences pédagogiques, organisationnelles et relationnelles, fédération autour d'un projet, animation d'équipes, élaboration d'outils, construction de méthodologie, compétences techniques : utilisation de l'outil informatique, connaissance du matériel spécifique...) et disposer d'une autonomie de travail. Toutefois, quand il existe un centre antidouleur, le lien de l'IRD avec le centre, doit être clairement spécifié. En mission transversale dans l'établissement, il est à la fois :

- coordinateur et animateur pour l'élaboration, la conduite et l'évaluation d'un projet d'amélioration de la qualité des soins dans le domaine de la douleur ;
- conseiller, formateur auprès des équipes de soins ;
- expert clinique auprès des patients lors de situations complexes.

⁹⁹ http://www.pediadol.org/IMG/pdf/sfted_ref_ird.pdf

Cette fonction est à différencier de celle de « référent » qui se fait sur la base du volontariat, pour une mission et un temps donnés. Le référent est le lien entre l'équipe soignante de son service, l'IRD et le CLUD dont il fait partie. Il bénéficie en priorité des formations proposées par le CLUD et de la participation aux journées ou Congrès Douleur. Il participe à l'information et la formation de ses collègues par compagnonnage, aux groupes de travail initiés par le CLUD, aux évaluations de pratique douleur dans le cadre de la certification.

En ville,

Il faut distinguer la formation médicale continue organisée et répertoriée, devenue développement professionnel continu (DPC), de celles organisées par les industriels. *L'objectif est de **développer une formation indépendante des firmes pharmaceutiques** à travers le nouveau DPC.* L'offre de formation conventionnelle reste encore très modeste par rapport aux besoins.

Les diplômes d'université ou la capacité restent réservés aux personnes à la recherche d'une formation avancée. Ces formations fournissent un « vivier » de professionnels qui permettent d'envisager demain une offre de soins spécialisés en ville. La question se pose de la valorisation de la pratique liée à cet enseignement pour donner de l'attractivité à ces formations.

Il faut souligner ici l'intérêt de disposer d'un centre de ressources et de documentations qui permet de disposer via Internet d'information sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur ainsi que sur l'offre de soins disponible.

Pour la douleur aiguë, la sortie de la réserve hospitalière du MEOPA nécessite des perspectives de formation à son utilisation, une fois les indications de son usage au domicile précisées.

3 - L'information du public

Elle est cruciale car elle est un fort moteur de l'évolution des pratiques professionnelles. Au moins deux objectifs méritent d'être poursuivis :

Développer l'exigence des personnes algiques et de leurs proches

L'exigence des personnes informées, souffrant de douleur, est un moteur pour l'adoption de bonnes pratiques par les professionnels. Depuis quelques années, l'information du grand public s'est améliorée : il reste cependant beaucoup à faire dans ce domaine. La mise à disposition de documents d'information aux enfants et aux parents en amont de l'acte douloureux mais aussi aux adultes est susceptible de dédramatiser les situations. Il existe toute une série de documents très bien faits qu'il faut promouvoir. Le premier plan avait tenté de promouvoir le contrat d'engagement douleur des établissements de santé. Cette mesure très positive mériterait d'être reprise.

Mener une campagne pour permettre aux parents d'être présents lors d'un soin douloureux

Lorsque tout est mis en œuvre pour éviter ou soulager la douleur de l'enfant, les soignants non seulement acceptent mais encouragent la présence des parents ce qui facilite les soins^{hh}. L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) a préconisé cette présence dans ses recommandations [83]. Pourtant des résistances persistent dans bon nombre de services hospitaliers. Permettre aux parents d'être présents lors d'un soin douloureux doit être encouragé et devenir une pratique naturelle [84,85].

^{hh} Audition de Mme Galland : association Sparadrap

De façon plus générale travailler sur la prévention de la chronicité

On sait l'importance :

- de la prise en charge initiale de beaucoup de douleurs aiguës (postchirurgicales, traumatiques, rachidiennes, viscérales...) pour éviter le passage à la chronicité ; il en est de même pour la prévention des douleurs les plus habituelles (école du dos, migraines...)
- et de l'éducation thérapeutique pour améliorer l'observance et éviter la surconsommation d'antalgiques aux effets délétères comme dans les céphalées par abus médicamenteux...

4- L'attention aux enfants, adolescents, personnes âgées, handicapées et personnes souffrant de pathologies psychiatriques

Il a fallu attendre le 3^e plan douleur pour qu'une attention soit portée aux personnes vulnérables : enfants et adolescents, personnes âgées et en fin de vie, personnes polyhandicapées. Cette première étape a été celle de la prise de conscience. Dans le champ des personnes polyhandicapées et des personnes atteintes de pathologies psychiatriques, tout reste à faire.

Les douleurs des enfants et des adolescents

Un long chemin a été parcouru en 25 ans. Mais malgré une amélioration des connaissances, malgré les incitations, les recommandations officielles, beaucoup d'enfants ne bénéficient pas d'une couverture antalgique suffisante.

Le HCSP voudrait attirer l'attention sur 3 points :

L'importance d'assurer le suivi des actions des précédents plans douleur

Certaines actions portées par les précédents plans restent d'actualité et demeurent cruciales. Par exemple,

- l'utilisation de réglettes pédiatriques d'évaluation de la douleur, qui est un outil de bonnes pratiques, première étape de la prise en charge de la douleur ;
- la remise du contrat d'engagement douleur version pédiatrique ;
- la diffusion des recommandations émises et les moyens de leur application ; par exemple, diffuser ces recommandations de manière synthétique et pratique auprès des professionnels de terrain et des familles.

D'une manière générale, le suivi des actions jugées pertinentes et conformes aux bonnes pratiques doit être poursuivi au-delà de la fin des plans. Avant d'énoncer de nouvelles mesures, il faut donner les moyens aux acteurs déjà en place d'appliquer les mesures précédentes.

Ces moyens se déclinent en moyens humains suffisants pour réaliser le travail et permettre les actions de liaison et de formation auprès des soignants.

Le besoin d'une meilleure prise en charge des douleurs chroniques

Il s'agit de développer :

→ une offre spécialisée

C'était manifestement une volonté du plan douleur 2006-2010 qui préconisait qu'au moins une structure de prise en charge de la douleur chronique par département puisse proposer des soins aux enfants. Malgré l'attribution de crédits, il semble que cet objectif n'ait pas été atteint et qu'il reste à recruter, dans bon nombre de structures, des pédiatres ou des médecins formés à la douleur de l'enfant et de l'adolescent. L'offre de soins pédiatriques pour mieux prendre en charge la douleur chronique reste très en dessous des besoins car il ne s'agit pas

seulement de recruter des pédiatres. La prise en charge des enfants douloureux nécessite un travail en équipe pluriprofessionnelle associant du temps de psychologue et infirmier formés à la douleur de l'enfant.

L'accès à des structures spécialisées dans la douleur de l'enfant doit être un objectif prioritaire, avec des structures de proximité ; actuellement, le maillage du territoire est loin d'être atteint.

→ les techniques non médicamenteuses

Les médicaments sont souvent insuffisants pour soulager la douleur. Il existe d'autres moyens, par exemple l'hypnoanalgésie. Parmi eux, il faut citer aussi :

- les approches alternatives telles les solutions sucrées, la technique de peau à peau, la distraction, la réduction des nuisances en néonatalogie...
- la relaxation qui apparaît comme un outil thérapeutique essentiel reconnu dans les recommandations de l'Afssaps et de la HAS (accord professionnel)ⁱⁱ.

Le besoin d'une attention particulière aux enfants porteurs de handicaps

L'attention pour ces enfants est moindre qu'en population générale et les familles sont souvent moins présentes à leurs côtés lors d'actes de soins douloureux. Or, ces enfants subissent un nombre important d'actes douloureux, d'interventions chirurgicales, et d'hospitalisations dans des services insuffisamment dotés.

Les échelles d'évaluation de la douleur disponibles sont mal adaptées aux enfants porteurs de handicaps et non communicants. La culture douleur dans le milieu du handicap est assez peu développée.

Des efforts importants doivent être faits pour cette population d'enfants porteurs de handicaps.

Les douleurs des personnes âgées

Une des cibles du plan douleur était les personnes âgées ; de nettes améliorations ont eu lieu, mais beaucoup de personnes âgées ne bénéficient pas encore d'une couverture antalgique suffisante.

Le HCSP voudrait attirer l'attention sur 2 points :

→L'importance d'assurer le suivi des actions des précédents plans douleur

Certaines actions portées par les précédents plans restent d'actualité et demeurent cruciales. Par exemple,

- la diffusion et l'utilisation des outils d'évaluation de la douleur validées chez les personnes âgées, notamment non communicantes (pathologies démentielles et neurologiques) ;
- la diffusion des recommandations hors EHPAD : domicile, mais aussi services non gériatriques accueillant des personnes âgées ;
- La nécessité de la mise à jour des recommandations de la HAS qui datent de 2000.

Comme chez l'enfant, avant d'énoncer trop de nouvelles mesures, il faut donner les moyens aux acteurs déjà en place d'appliquer les mesures précédentes.

ⁱⁱ D'après le document de recommandations de l'Afssaps sur la prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant publié en juillet 2009, aucune étude de qualité ne permet d'émettre de recommandation pour le traitement médicamenteux de fond de la migraine de l'enfant (Grade A). Les méthodes psychocorporelles (relaxation, autohypnose...) peuvent être recommandées (Accord professionnel).

→ **Le besoin d'une meilleure prise en charge des douleurs chroniques chez les personnes âgées**

Il s'agit notamment de :

- poursuivre les efforts de formation pour limiter la confusion dans la prise en charge de la douleur entre la douleur chronique d'une part et les soins de support et d'accompagnement en fin de vie d'autre part ;
- favoriser l'accès la nuit aux médicaments antalgiques, notamment de palier III, au sein des EHPAD. L'absence d'infirmière de nuit dans les EHPAD rend impossible le suivi et la délivrance des antalgiques de palier III pendant cette période ; les traitements ne peuvent donc pas être administrés en continu ;
- développer les modalités de prise en charge par des techniques non médicamenteuses. Il ne faut pas méconnaître que les personnes âgées sont souvent polymédiquées, ce qui multiplie les risques de iatropathologies en cas de prescriptions d'antalgiques. Des techniques alternatives telles l'acupuncture, le toucher relationnel, la relaxation sont à évaluer spécifiquement dans la population âgée et à développer en fonction des résultats.

Les douleurs des personnes polyhandicapées ou atteintes de pathologies psychiatriques

Les mesures à développer sont multiformes : sensibilisation du public et des personnels qui en ont la charge, formation, étude épidémiologique, outils d'évaluation, processus de certification intégrant la prise en charge de la douleur, offres de soins... Elles doivent être ciblées pour mieux faire reconnaître la spécificité de ces populations.

Le 3^e plan douleur avait ciblé les personnes polyhandicapées, mais aucune mesure ne les concernait. Il n'a pas pris non plus en compte spécifiquement la douleur en psychiatrie. Quelques expériences de création de structures antidouleur en milieu psychiatrique ont confirmé la spécificité et la nécessité de cette prise en charge avec une collaboration étroite entre psychiatres et somaticiens, y compris pour des patients atteints de pathologies psychiatriques suivis en ambulatoire. Le champ de recherche dans ce domaine est pratiquement vierge.

Quelles que soient les populations

Le HCSP voudrait attirer également attirer l'attention sur la nécessité :

de poursuivre l'élaboration de recommandations

Elles restent à établir par les sociétés savantes ou par la HAS :

- dans le domaine de certains soins douloureux très fréquents, par exemple, chez l'enfant, les paracentèses, les endoscopies, les soins dentaires, la chirurgie du prépuce, la kinésithérapie... ; chez la personne âgée, les mobilisations et les soins d'hygiène^{jj}... Ces soins doivent être recensés et faire l'objet de recommandations ;
- chez les personnes polyhandicapées ou atteintes de pathologies psychiatriques et d'une manière générale chez les personnes « dyscommunicantes »...
- Le recensement des besoins médicamenteux non couverts actuellement, en concertation avec les instances européennes.

de continuer à soutenir les professionnels de la douleur

De nombreux soins douloureux restent pratiqués sans les moyens antalgiques reconnus et mis à disposition. Cette hétérogénéité des pratiques est relevée par tous les acteurs de soins et certaines

^{jj} Ces soins ont été recensés par l'étude REGARDS et doivent faire l'objet de recommandations

situations s'apparentent à de la maltraitance. Un effort permanent est nécessaire pour poursuivre les actions, et le soutien global des professionnels de la douleur, relais indispensable, est vital.

de développer la formation des médecins et des infirmiers libéraux

La médecine libérale et la médecine de proximité doivent faire l'objet d'une attention particulière pour permettre à tous un accès à des soins de qualité. Les efforts de formation doivent être soutenus.

d'étudier le remboursement par l'assurance maladie de techniques non médicamenteuses

La non prise en charge par l'assurance maladie de ces techniques constitue un frein important à leur développement. Le remboursement de ces soins dans un cadre qui reste à déterminer permettrait que ces recommandations puissent être appliquées.

5- L'amélioration des connaissances

Trois objectifs doivent être soutenus :

Etablir régulièrement un état des lieux de la douleur et des pratiques antalgiques

La connaissance est un vecteur important de la décision. Il est nécessaire d'identifier les soins douloureux et les pratiques antalgiques. Ainsi, les études EIPPAIN, REGARDS (sur les douleurs liées aux soins), EDONIS (Etude épidémiologique multicentrique des douleurs neuropathiques postopératoires) ont-elles permis une prise de conscience des pratiques soignantes douloureuses. L'étude STOPNET a permis de mieux cerner l'importance des douleurs neuropathiques. Il faut encourager de telles études :

- en milieu hospitalier : urgences, réanimation, néonatalogie, pédiatrie générale, pédiatrie spécialisée...
- en ville : PMI, médecine de ville ;
- en institutions médicales, médicosociales ou sociales (personnes âgées dépendantes, handicapés, personnes souffrant de pathologies psychiatriques).

Développer la recherche clinique

Au-delà des essais thérapeutiques, il convient toujours de valider les approches de prise en charge de la douleur non pharmacologiques et de travailler dans le champ médicoéconomique. En effet, la prise en charge de la douleur chronique ne peut être évaluée à la seule aune du confort des patients et de l'éthique médicale. Des paramètres comme la reprise de travail, l'économie d'examen ou de chirurgies inutiles sont indispensables. L'évaluation de l'impact des mesures mises en œuvre et généralement du rôle des centres antidouleur (coût, économie de santé en prévention d'examen ou chirurgies inutiles, services rendus aux grandes pathologies concernées...) doit être menée.

Pour atteindre cet objectif, il convient de mobiliser les équipes de recherches à travers les canaux classiques : programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), de recherches infirmiers (PHRI), agence nationale de la recherche, Inserm... L'existence d'un plan douleur permet de maintenir la douleur au rang de priorité dans les financements.

Diffuser les connaissances

L'amélioration des connaissances passe aussi par leur diffusion. Le CNRD joue un rôle important pour la douleur induite par les soins tant par les enquêtes qu'il mène que par la diffusion d'outils et de documentation. ***Une réflexion sur le développement d'un centre de ressources et de documentations avec une ouverture aux douleurs chroniques mériterait d'être menée.*** Certains évoquent la création d'un observatoire de la douleur sur le modèle de celui des soins palliatifs.

6- L'amélioration de la gouvernance

Il s'agit de mettre en place d'un véritable comité de suivi composé des différents acteurs du champ se réunissant régulièrement. Ce comité doit pouvoir s'appuyer sur des groupes de travail en charge de suivre et promouvoir chacun des axes du plan. Ce comité doit être attentif à l'articulation entre les échelons national et régional et pouvoir s'appuyer à la fois sur les ARS mais aussi les correspondants régionaux douleur.

Nous proposons les principes suivants :

- une coordination ministérielle associant DGS, DGOS, DSS et DREES, de façon à ce que l'ensemble des dimensions soient prises en compte : politique, structurelle, financière et évaluative ;
- un pilotage par un comité de suivi associant les professionnels concernés médicaux et non médicaux et les représentants des associations de malades. Ce comité devrait être composé d'un bureau restreint décisionnaire, s'appuyant sur des groupes de travail (idéalement un groupe de travail par axe du plan). Ces groupes de travail comprendront des professionnels de la douleur, pédiatres, gériatres, anesthésistes, psychiatres, neurologues, urgentistes, rééducateurs ..., infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens ...
- la définition d'indicateurs de suivi, y compris financiers, pour chaque déclinaison du plan dès sa phase d'élaboration ;
- un rapport d'activité annuel rendu public.

Références bibliographiques

1 Circulaire n° DGS/SQ2/DH/586 du 24 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. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

2 Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

3 Société française de santé publique. Évaluation du Plan triennal de lutte contre la douleur 1998 – 2001. Résultats principaux du rapport réalisé à la demande de la DGS. Ministère délégué à la santé, ministère de l'emploi et de la solidarité. Octobre 2001.

4 Circulaire DHOS/E2 n°2002-2666 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

5 Mino JC, Lefèvre M, Weill-Giès C. Développement innovation évaluation santé (DIES). Étude relative au programme national de lutte contre la douleur 2002-2005. Rapport final. Etude réalisée à la demande du ministère de la Santé et des solidarités (DHOS). Paris, juin 2006.

6 Ministère de la Santé et des solidarités. Plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Paris ; 2006.

7 Comité d'Organisation des Etats Généraux de la Douleur. Le livre blanc de la douleur. Paris ;2005

8 Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N et al. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain* 2008;136(3):380-7.

9 Pletcher MJ, Kertesz SG, Kohn MA et al. Trends in opioid prescribing by race/ethnicity for patients seeking care in US emergency departments. *JAMA* 2008 :299:70-8.

10 Durieux P, Bruxelles J, Savignoni A et al. Prévalence et prise en charge de la douleur à l'hôpital. *Presse Med.* 2001;30(12):572-576.

11 Carbajal R, Rousset A, Danan C et al. Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA* 2008 Jul 2;300(1):60-70.

12 Fletcher D, Fermanian C, Mardaye A et al. A patient-based national survey on postoperative pain management in France reveals significant achievements and persistent challenges. *Pain* 2008 Jul 15;137(2):441-51.

13 Fletcher D, Mardaye A, Fermanian C et al. Evaluation des pratiques sur l'analgésie postopératoire en France : enquête nationale avec analyse des différences de pratique selon le type d'établissement. *Ann Fr Anesth Reanim* 2008 Sep;27(9):700-8.

14 Gall O, Lombart B. Amélioration continue de la qualité de la prise en charge de la douleur postopératoire dans un CHU Pédiatrique. Colloque « Douleur provoquée par les soins. 4ème journée du CNRD »; 2009 oct 16;Paris.

<http://www.cnrdr.fr/Amelioration-continue-de-la.html>

15 Lassaige F, Tourniaire B. Que reste-t-il aujourd'hui des présentations Unesco « la douleur de l'enfant quelles réponses ? » ? Douzième journée de l'UNESCO « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? »; 2005 juin 2 ;Paris. <http://www.pediadol.org/que-reste-t-il-aujourd'hui-des-presentations-unesco-dhier.html>

16 Collado V, Nicolas E, Faulks D et al. A review of the safety of 50% nitrous oxide/oxygen in conscious sedation. *Expert Opin Drug Saf* 2007 Sep;6(5):559-71.

17 Gall O, Annequin D, Benoit G. Adverse events of premixed nitrous oxide and oxygen for procedural sedation in children. *Lancet* 2001;358(9292):1514-5.

18 Giraud C, Galene E, Begue D. Utilisation et effets indésirables du mélange analgésique protoxyde d'azote/oxygène 50/50 (mole/mole) : évaluation du suivi de l'ATU de cohorte du laboratoire pharmaceutique SOL France. *J Pharm Clin* 2004;23:1-14.

19 Onody P, Gil P, Hennequin M. Safety of inhalation of a 50% nitrous oxide/oxygen premix: a prospective survey of 35 828 administrations. *Drug Saf* 2006;29(7):633-40.

20 Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant. Partie 1 : Prise en charge de la douleur en milieu hospitalier et situations particulières en ville. Paris: Afssaps; 2009, mise à jour janv 2011. (Recommandations de bonnes pratiques).

<http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Recommandations-de-bonne-pratique/Prise-en-charge-medicamenteuse-de-la-douleur-aigue-et-chronique-chez-l-enfant-Recommandations-de-bonne-pratique>

21 Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Safe sedation of children undergoing diagnostic and therapeutic procedures. A national clinical guideline. Edinburgh (Scotland): Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN); 2004 May. 34 p.

22 Royal College of Nursing. Restraining, holding still and containing children : guidance for good practice. 3rd ed. London; 2010.

23 Loryman B, Davies F, Chavada G. Consigning "brutacaine" to history : a survey of pharmacological techniques to facilitate painful procedures in children in emergency departments in the UK. *Emerg Med J* 2006 Nov;23(11):838-40.

24 Tomkiewicz S. [Violence and negligence to children and adolescents in institutions]. *Child Abuse Negl* 1984;8(3):319-35.

25 Tomkiewicz S, Vivet P. Aimer mal, châtier bien. Enquêtes sur les violences dans les institutions pour enfants et adolescents. Paris: Seuil; 1991.

26 Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et l'enfant. Aspects cliniques et économiques. Paris: ANAES; 2003. (Recommandations pour la pratique clinique).

27 Annequin D, Tourniaire B. Migraine et céphalées de l'enfant et de l'adolescent. *Arch Pediatr* 2005 May;12(5):624-9.

28 Abu-Arefeh I, Russell G. Prevalence of headache and migraine in schoolchildren. *BMJ* 1994;309:765-9.

29 Annequin D. Migraine de l'enfant. *Rev Neurol (Paris)* 2005 Jul;161(6-7):687-8.

30 Stallard P, Williams L, Lenton S et al. Pain in cognitively impaired, non-communicating children. *Arch Dis Child* 2001;85(6):460-2.

31 Engel JM, Kartin D, Jaffe KM. Exploring chronic pain in youths with Duchenne Muscular Dystrophy : a model for pediatric neuromuscular disease. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005 Nov;16(4):1113-24.

32 Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain London* 2001;5(4):433-42.

- 33 Terstegen C, Koot HM, de Boer JB et al. Measuring pain in children with cognitive impairment : pain response to surgical procedures. *Pain* 2005;103:187-98.
- 34 Stallard P, Williams L, Velleman R et al. The development and evaluation of the pain indicator for communicatively impaired children (PICIC). *Pain* 2002 Jul;98(1-2):145-9.
- 35 Breau LM, Finley GA, Mcgrath PJ et al. Validation of the non-communicating children's pain checklist- postoperative version. *Anesthesiology* 2002;96(3):528-35.
- 36 Campo JV, Bridge J, Ehmann M et al. Recurrent abdominal pain, anxiety, and depression in primary care. *Pediatrics* 2004;113(4):817-24.
- 37 Smith MS, MartinHerz SP, Womack WM. Comparative study of anxiety, depression, somatization, functional disability, and illness attribution in adolescents with chronic fatigue or migraine. *Pediatrics* 2003;111(4):E376.
- 38 Zwaigenbaum L, Szatmari P, Boyle MH et al. Highly somatizing young adolescents and the risk of depression. *Pediatrics* 1999;103(6):1203-9.
- 39 Eccleston C, Palermo TM, Williams AC et al. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;2:CD003968.
- 40 Institut national de la statistique et des études économiques. Bilan démographique 2010.
http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=0&ref_id=bilan-demo
- 41 Bonvalet C, rédacteur. Institut national d'études démographiques. Le logement des personnes âgées. Paris; 2009. Commandité par la Mission interministérielle recherche expérimentation.
- 42 Douleurs chroniques. In : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2009-2010. Paris; 2010.
- 43 Pickering G, Deteix A, Eschalier A. Impact of pain on recreational activities of nursing home residents. *Aging (Milano)*. 2001 Feb;13(1):44-8.
- 44 Ferrell BA. Pain evaluation and management in the nursing home. *Ann Intern Med*. 1995;23(9):681-7.
- 45 David E, Maresca B, Fontaine A, rédacteurs. La prise en charge de la douleur chronique ou liée aux soins chez les personnes âgées, par la médecine de ville, les services à domicile et l'hospitalisation à domicile. Paris : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Série Études;2006. Document de travail n° 63.
- 46 Wary B.. Plaidoyer pour l'évaluation de la douleur chez les sujets âgés. *Gérontol Soc* 1996;78:83-94.
- 47 Jean A, Morello R, Alix M. Evaluation de la douleur du sujet âgé hospitalisé en long séjour. *Revue Geriatr*. 1998;23:253-6.
- 48 Rat P, Jouve E, Zeller C et al. Development of an acute pain behavioral assesment scale for elderly with limited communication ability : ALGOPLUS. Congrès Francophone CIGG, Québec (Canada), 1-4 octobre 2006 Word Instrument of Pain. Budapest (Hongrie) 25-28 septembre 2007
- 49 Pickering G. Pharmacology of pain in older persons. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2006 Jun;4(2):95-102.
- 50 Cornu HP, Chah-Wakilian A, Lambert C. Emile Roux, un jour, la douleur - enquête de prévalence dans un hôpital gériatrique. *Revue Geriatr*. 1997 ;3:155-62.

51 Abitbol G, Bloch F, Gautier V et al. Evaluation des pratiques d'utilisation des médicaments antalgiques de palier III dans un service de gériatrie. *Douleurs* ;2007:S1(8):85.

52 Doré M. La prise en charge de la personne âgée en médecine ambulatoire. *Revue Geriatr.* 2005;30(6) Suppl C:C33-6.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Revue_geriatrie_-_douleur_et_personnes_agees_-_colloque_240305.pdf

53 Desousa A, Chatap G. La prise en charge des douleurs de la personne âgée. Intérêt des techniques non médicamenteuses. *Revue Geriatr.* 2007;32(8):613-21.

54 Cimerman P, Galinski M, Thibault P et al. Résultats préliminaires : Etude REGARDS Recueil épidémiologique en Gériatrie des Actes Ressentis comme Douloureux et Stressants Douleur provoquée par les soins. 5^{ème} journée du CNRD - 15 octobre 2010.

55 Spear FG. Pain in psychiatric patients. *J Psychosom Res* 1967;11(2):187-93.

56 Baune BT, Aljeesh Y. Sind Schmerzen ein klinisch relevantes Problem in der Allgemeinpsychiatrie? Eine klinisch-epidemiologische Querschnittstudie bei Patienten mit psychischen Störungen. *Schmerz* 2004;18:28-37.

57 Serra E, Saravane D, de Beauchamp JC et al. La douleur en santé mentale : première enquête nationale auprès des PH chefs de services de psychiatrie générale et de pharmacie, *Douleur et analgésie* 2007;20(2):96-101.

58 Gourtay F. La douleur physique et le patient souffrant de troubles psychiatriques : enquête transversale auprès de 245 patients hospitalisés à l'hôpital St Jean de Dieu à Lyon. Thèse de médecine générale, Université Claude Bernard, Lyon 1, Faculté de médecine, Lyon Sud. Soutenue publiquement le 22 février 2011.

59 Jeanfaivre V, Diviné C, Akalin MN et al. Enquête de prévalence de la douleur à l'hôpital Albert Chenevier. *Ann Med Interne* 2003; 154(8) :499-508.

60 Fort E, Guillon N, rédacteurs. La prise en charge de la douleur chez l'enfant lors de son passage dans des lieux de soins ambulatoires. Paris : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Série Études;2006. Document de travail n° 61.

<http://www.sante-sports.gouv.fr/la-prise-en-charge-de-la-douleur-chez-l-enfant-lors-de-son-passage-dans-des-lieux-de-soins-ambulatoires.html>

61 Haute Autorité de santé. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. Paris; 2008. (Recommandations professionnelles).

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_732257/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient

62 Institut National du Cancer. Rapport sur l'offre de soins en oncologie pédiatrique. Etat des lieux des centres spécialisés (septembre 2007- mars 2009). Paris ; 2010.

http://www.google.fr/url?sa=t&source=web&cd=1&ved=0CBgQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcomponent%2Fdocman%2Fdoc_download%2F4304-rapport-2010-cancerologie-pediatrique&ei=ItJCTdjbIMKX8QObnaX_Dw&usq=AFQjCNFw3XKP0jfv-fk92mWm8AU5X5igg

63 Société française de gériatrie et gérontologie, Société Française d'Etude et de Traitement de la douleur. Douleur et personnes âgées : repérer, évaluer, organiser une prise en charge de qualité. Actes du colloque du 24 mars 2005. *Revue Geriatr.* 2005;30(6) Suppl C:C33-6.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Revue_geriatrie_-_douleur_et_personnes_agees_-_colloque_240305.pdf

64 Société française de gériatrie et gérontologie, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Mobicual. Appréciation de l'utilisation des outils : Thématiques : Douleur, Soins palliatifs, Bien-être, Dépression. Synthèse juillet 2009.

65 Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale, Société Française de Gériatrie et Gérontologie. Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Quelques recommandations. Paris; 2007.

http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/DGAS_BONNES_PRATIQUES_SOINS_EHPAD.pdf

66 Alberola E, Maresca B. La prise en charge de la douleur chez les personnes âgées vivant à domicile. Etudes et Résultats 2007 Avril;566 :1-8. <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/er566.pdf>

67 Chazal J. L'organisation des soins dans les EHPA. In : Dossiers Solidarité et Santé : La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. 2010 ;18:60-4.

68 Institut National du Cancer. Etat des lieux et perspectives en oncogériatrie. Paris ; 2009.

http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/2339-etat-des-lieux-et-perspectives-oncogeriatrie-170709

69 Bulletin Officiel du ministère de l'Education Nationale et du ministère de la Recherche N°31 du 30 août 2001.

www.education.gouv.fr/bo/2001/31/sup.htm

70 Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'Infirmier.

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=A59F84BA6AA276A9AF4751B209468951.tpdj_o16v_1?cidTexte=JORFTEXT000020961044&categorieLien=id

71 Arrêté du 22 octobre 2005 modifié relatif à la formation conduisant au diplôme d'état d'aide-soignant et Arrêté du 30 novembre 2009 modifiant l'arrêté du 22 octobre modifié – module 2 « apprécier l'état clinique de la personne »

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000449527>

72 Décret no 99-249 du 31 mars 1999 relatif aux substances vénéneuses et à l'organisation de l'évaluation de la pharmacodépendance, modifiant le code de la santé publique.

<http://admi.net/jo/19990401/MESP9921061D>

73 Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. Paris: Afssaps; 2009. (Recommandations de bonnes pratiques).

[http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Recommandations-de-bonne-pratique/Douleur-rebelle-en-situation-palliative-avancee-chez-l-adulte-Recommandations-de-bonne-pratique/\(language\)/fre-FR](http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Recommandations-de-bonne-pratique/Douleur-rebelle-en-situation-palliative-avancee-chez-l-adulte-Recommandations-de-bonne-pratique/(language)/fre-FR)

74 Eccleston C, Morley S, Williams A et al. Systematic review of randomised controlled trials of psychological therapy for chronic pain in children and adolescents, with a subset meta-analysis of pain relief. *Pain* 2002;99: 157-65.

75 Eccleston C, Yorke L, Williams A et al. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescent. *Cochrane database Syst Rev* 2003;1:1-30.

- 76 Hermann C, Kim M, Blanchard EB. Behavioral and prophylactic pharmacological intervention studies of pediatric migraine : an exploratory metaanalysis. *Pain* 2002;60:239-56.
- 77 Trautmann E, Lackschewitz H, Kroner-Herwig B. Psychological treatment of recurrent headache in children and adolescents – a meta-analysis. *Cephalalgia* 2006;26:1411-26.
- 78 Palermo TM, Eccleston C, Lewandowski AS et al. Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents : an updated meta-analytic review. *Pain*. 2010 Mar;148(3):387-97.
- 79 Amouroux R, Rousseau C. Les groupes de relaxation pour enfants migraineux. *Soins Pédiatr Pueric*. 2005 ;222.
- 80 Amouroux R, Rousseau C. Thérapie comportementale et cognitive de groupe pour les enfants céphalalgiques. *Douleur Analg*. 2010;23:36-40.
- 81 Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H et al. EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. *Ann Rheum Dis*. 2008 Apr;67(4):536-41. Epub 2007 Jul 20.
- 82 Collège national des médecins de la douleur. Recommandations relatives à l'organisation de la lutte contre la douleur (CLUD) dans les établissements publics et privés participant au service public hospitalier. Juin 1998 [en ligne].
- <http://www.cnrd.fr/Recommandations-relatives-a-l.html>
- 83 Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Evaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. Paris: ANAES;2000.
- 84 Thibault-Wanquet P. Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital. Paris:Masson; 2008.
- 85 Mougel S. Au chevet de l'enfant malade. Parents / Professionnels, un modèle de partenariat ? Paris:Armand Colin ; 2009(Collections sociétales).

Glossaire :

Afssaps	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANFH	Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier
ANP3SM	Association pour la promotion des soins somatiques en santé mentale
ARBUST	Outil de suivi de la réalisation de la campagne budgétaire mis à disposition des ARH.
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
CEIP	Centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance
CERMES	Centre de recherche médicale et sanitaires
CHS	Centre hospitalier spécialisé (en soins psychiatriques)
CISS	Collectif inter-associatif sur la santé
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
Fondation CNP	Fondation de la Caisse nationale de prévoyance
CNRD	Centre national de ressources de lutte contre la douleur
CPOM	Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
DESC	Diplôme d'études spécialisées complémentaires
DES	Diplôme d'études spécialisées
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DIU	Diplôme interuniversitaire
DN4	Douleur neuropathique 4 questions : questionnaire pour rechercher le caractère neuropathique d'une douleur
DPC	Développement professionnel continu
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la sécurité sociale
ECPA	Echelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMA	European Medicines Agency
EIPPAIN	Etude de prévalence des soins douloureux et stressants et des traitements antalgiques administrés en réanimation néonatale et pédiatrique en Ile-de-France, conduite par le CNRD
EPP	Evaluation des pratiques professionnelles
EULAR	European League Against Rheumatism
EVA	Echelle visuelle analogique
EVS	Echelle verbale simple
FIQCS	Fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FMC	Formation médicale continue
GHS	Groupe homogène de séjour
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
IEP	Institut d'études politiques
IFSI	Institut de formation en soins infirmiers
INCa	Institut national du cancer
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPAQSS	Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (en établissements de santé)
IRD	Infirmier(ière) ressource douleur
LMD	Licence master doctorat
MCO	Médecine-chirurgie-obstétrique
MEOPA	Mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote

MIGAC	Missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation
PDCO	Paediatric Committee
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PHRI	Programme hospitalier de recherche infirmier
PMSA	Prescription médicamenteuse chez le sujet âgé
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPS	Plan personnalisé de soins
RBP	Recommandations de bonnes pratiques
REGARDS	Enquête de prévalence des actes ressentis comme douloureux et stressants en gériatrie
rTMS	Stimulation magnétique transcrânienne répétée
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SFAR	Société française d'anesthésie et de réanimation
SFETD	Société française d'étude et de traitement de la douleur
SFGG	Société française de gériatrie et de gérontologie
SFP	Société française de pédiatrie
SOFRES	Société française d'enquêtes par sondages
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
T2A	Tarifcation à l'activité
TENS	Neurostimulation électrique transcutanée
UPCOG	Unités pilotes de coordination en oncogériatrie
URML	Union régionale des médecins libéraux
URMLIF	Union régionale des médecins libéraux d'Ile-de-France
USLD	Unité de soins de longue durée

Annexe 1 – Personnes auditionnées ou ayant apporté une contribution écrite

Personnes auditionnées

AUTORITES ET AGENCES DE SANTE :

- **Direction générale de l'offre de soins, bureau Qualité et sécurité des soins :**
Violette Garcia, Mikaël Le Moal et Valérie Salomon.
- **Direction générale de la santé, bureau des cancers, maladies chroniques et vieillissement :**
Nicole Bohic et Elisabeth Gaillard, Eric Serra (en poste à la DGS entre 2006 et 2009).
- **Agence régionale de santé, Pays-de-la-Loire :**
Marie-Sophie Desaulle, Directrice
- **Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé :**
Nathalie Dumarcet, Véronique Lavergne et Stéphane Lucas
- **Haute autorité de santé :**
Joëlle André-Vert, Christine Gardel

COMITE DE SUIVI DU PLAN :

- **Antoine Bioy**, Groupe d'hypnose clinique, GH Bicêtre
- **Jean Bruxelles**, Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)
- **Evelyne Malaquin-Pavan**, Cadre Expert, Hôpital Corentin Celton

DOULEUR PEDIATRIQUE :

- **Daniel Annequin**, Pédiatre, Hôpital Trousseau, Paris
- **Françoise Galland**, Association SPARADRAP
- **Claudine Schmitt**, Hémato-oncologue pédiatrique, CHRU Nancy
- **Agnès Suc**, Pédiatre, Réseau douleur Enfant-Do, Toulouse

DOULEUR GERIATRIQUE :

- **Gabriel Abitbol**, Groupe hospitalier Broca-La Rochefoucauld - La Collégiale, Paris
- **Sébastien Doutreligne**, Chef de projet Mobiquat à la SFGG
- **Geneviève Ruault**, Déléguée générale de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) et Collège Professionnel des Gériatres Français (CPGF)

ASSOCIATION D'USAGERS :

- **Gilles Gaebbel**, Association d'Aide aux victimes d'accidents médicaux (AVIAM) et Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD)

MEDECINE ET SOINS AMBULATOIRES :

- **Marie-Laure Alby**, Médecin généraliste, Union Régionale des Professionnels de Santé d'Ile-de-France (URPS)
- **Alexandra Danguiral**, Infirmière ressource douleur, Hospitalisation à domicile (HAD) Marseille
- **François Habuda**, Infirmier ressource douleur, Millau
- **Esther Soyex**, Réseau LCD, Lutter contre la douleur

DOULEUR EN PSYCHIATRIE :

- **Eric Bismuth**, Algologue, Hôpital Saint Jean de Dieu, Lyon
- **Djea Saravane**, Président de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale, Chef du service des spécialités, Centre hospitalier de Ville-Evrard

AUTRES :

- **Isabelle Baszanger**, Sociologue, CNRS – CERMES, Villejuif
- **Serge Blond**, Neurochirurgien, CHRU Lille
- **Patricia Cimerman, Michel Galinski**, Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur
- **Anne Gatecel, Françoise Giromini**, Ecole de Psychomotricité de la Pitié-Salpêtrière, Paris
- **Alain Serrie**, Algologue, Hôpital Lariboisière, Paris

Personnes non auditionnées ayant apporté une contribution écrite

DOULEUR PEDIATRIQUE :

- **Liliane Cret**, Pédiatre libéral, Bagnols Sur Ceze, Association Française des Pédiatres Ambulatoires (AFPA)
- **Perrine Marec-Berard**, Oncologue Pédiatrique, Lyon
- **Christine Ricard**, Anesthésiste, Montpellier

ASSOCIATIONS D'USAGERS :

- **Jean-Marie Barbier**, Association des paralysés de France (APF)
- **Catherine Deschamps**, Comité National de coordination des groupes éthiques de l'APF
- **Jean-Guy Duranceau**, Association Vaincre les maladies lysosomales
- **René Mazars**, Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), Association Française des Polyarthritiques (AFPric)

DOULEUR GERIATRIQUE :

- **Jean-Marie Gomas**, Hôpital Ste Perine, Paris
- **Pascal Pozzi**, EHPAD, St Cyprien et Salignac Eyvigues
- **Bernard Pradines**, Centre Hospitalier d'Albi, Service de Soins de Longue Durée
- **Muriel Rainfray**, CHU Bordeaux
- **Bernard Wary**, Soins palliatifs, Thionville

INFIRMIERES REFERENTES DOULEUR :

- **Brigitte Derupt**, IDE en SSR
- **Catherine Diamanitis-Zinchiri**, IDE libérale

RESEAUX DOULEUR :

- **Claire Delorme**, Réseau régional douleur de Basse Normandie
- **Gérard Mick**, Réseau voironnais de la douleur

Annexe 2 - Indicateur IPAQSS « Traçabilité de l'évaluation de la douleur avec une échelle »

(source : HAS)

Cet indicateur évalue la traçabilité de l'évaluation de la douleur avec une échelle dans le dossier patient. Il est présenté sous la forme d'un taux, et correspond à la proportion de séjours pour lesquels il existe au moins un résultat de mesure de la douleur avec une échelle dans le dossier du patient non algique ou au moins deux résultats de mesure de la douleur dans le dossier du patient algique. En effet, dans le cas d'un patient algique, la première mesure réalisée, avec une échelle, diagnostique la présence de douleur, la deuxième mesure correspond à une mesure de suivi. Celle-ci doit être également réalisée avec une échelle.




Cet indicateur est identique quel que soit le secteur d'activité / la prise en charge (MCO, SSR).

Les résultats :

Pour la campagne 2008, des dossiers ont été tirés au sort sur l'année 2007 et les résultats disponibles en mars 2009.

Campagne MCO	Moyenne nationale
2008	40%
2009	52%

Évolution des établissements entre 2008 et 2009

				Total
Nombre d'ES	391	646	25	1 185
% d'ES	33%	54,5%	2,1%	100%

Ce tableau montre les évolutions significatives de cet indicateur (à la hausse, en stagnation, à la baisse) dans les établissements MCO. Un faible pourcentage d'établissement ne disposant pas de 2 mesures de l'indicateur, leur évolution n'a pu être enregistrée, ce qui explique un total inférieur à 100 %.

Faits marquants

- Amélioration de l'évaluation de la douleur à l'aide d'une échelle et de sa traçabilité dans le dossier patient pour 1 établissement sur 3,
- L'évaluation de la douleur en chirurgie est tracée pour 3 patients sur 4, résultats les plus bas en obstétrique et moyen en médecine.
- 1 établissement sur 3 mentionne l'évaluation de la douleur des patients à l'aide d'une échelle dans 80 % de ses dossiers,
- Mais cette évaluation est moins bien tracée chez les enfants (- de 18 ans) et les personnes âgées (+ de 75 ans).

Les résultats MCO 2009 ont été diffusés publiquement sur le site du ministère et doivent être mis à disposition des usagers par les établissements de santé (arrêté du 30 décembre 2009, en application de la loi HPST).

Evaluation du **Plan d'amélioration** de la prise en charge de la **douleur** 2006 - 2010

La douleur concerne une grande partie de la population générale : en 2003, 78 % des adultes déclaraient avoir été confrontés, personnellement ou non, à la douleur au cours des 2 dernières années et 30 % déclaraient souffrir au moment de l'enquête. La douleur chronique non maligne affecte en 2008 un tiers des Français, avec un retentissement sur la vie quotidienne pour 20 % d'entre eux.

La prévention et la prise en charge de la douleur, longtemps négligées au sein du monde médical, font depuis plus de 10 ans l'objet d'une politique nationale, à travers trois plans successifs (1998-2000, 2002-2005 et 2006-2010). Cette politique s'est d'abord donné comme ambition de développer la culture de la douleur des professionnels de la santé, de les informer et de les former sur l'évaluation et le traitement de la douleur et enfin de faire savoir aux français que la douleur n'est pas une fatalité. Des moyens ont été donnés aux établissements de santé pour créer des structures de prise en charge multidisciplinaires de la douleur chronique. Le deuxième plan (2002-2005) a accentué l'effort et a porté une attention importante à la douleur provoquée par les soins, la migraine et la douleur chez l'enfant. Le troisième plan a concentré les efforts autour de quatre priorités : les populations considérées les plus vulnérables vis-à-vis de la douleur (enfants et adolescents, personnes âgées, personnes polyhandicapées, personnes en fin de vie), les formations initiale et continue des professionnels de santé, l'utilisation des traitements médicamenteux et des techniques non médicamenteuses et la structuration de la filière de soins pour la prise en charge des douleurs chroniques rebelles.

Saisi par la directrice générale de l'offre de soins pour évaluer ce troisième plan national, le HCSP a conduit une analyse de la mise en œuvre, du financement et de la perception par les professionnels et les usagers de l'impact des actions du plan. L'évaluation est assortie de propositions aux pouvoirs publics pour l'élaboration d'un futur plan consacré à la douleur.