

Août 2001

Sous l'égide de :



EVALUATION DE LA QUALITE DES SOINS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE EN FRANCE (rapport d'étude)

Remis à :

**Centres anti-douleur ayant participé à cette étude
La Société d'Etude et de Traitement de la Douleur
Collège national des médecins de la douleur**

**les laboratoires et entreprises :
BASTIDE MEDICAL THERAPLIX AVENTIS MSD
GLAXO WELLCOME JANSEN CILAG GRUNENTHAL
PFIZER ASTRA ZENECA UPSA**

Dr Patrick GINIES

D'après une idée du Dr François Mennerat,
de la Mutualité Française

Avec une méthodologie et sous la direction technique
du Dr Max Draussin, centre anti-douleur CHU Montpellier

Sous la coordination des Dr Max Draussin et Patrick Ginies,
centre anti-douleur CHU Montpellier

Avec le traitement statistique des données du
Dr Stéphane Bouges, BioSpé Consulting

Et avec la participation de Valérie Delgado
pour le recueil des données

PREAMBULE

Plusieurs raisons concourent à faire de cette étude un événement dans le domaine de l'évaluation de la qualité des soins : l'ampleur de la tâche, l'originalité de la méthodologie employée, la validation préalable des outils utilisés *.

Tout cela a été rendu possible grâce au soutien financier et moral de nos partenaires, au-devant desquels la Fondation de l'Avenir pour la Recherche Médicale et la Mutualité Française ont joué un rôle moteur. L'avenir de ce travail passera, à n'en pas douter, par de telles collaborations pour lesquelles la qualité d'écoute et les convictions des dirigeants de ces deux organismes sont de redoutables garants de l'efficacité scientifique et logistique pour ce type d'étude.

Nous tenons à témoigner notre reconnaissance envers nos collègues médecins algologues, dont l'engouement et la constance ont été sans faille.

Ce travail est aussi le leur.

Grâce à eux, cette étude a trouvé rapidement sa validité et sa justification.

Merci également, pour leur parrainage, à notre Société savante devenue aujourd'hui, SETD (Société d'étude et de traitement de la douleur), ainsi qu'au Collège national des médecins de la douleur.

** Evaluation de la qualité des soins en terme de résultat dans les centres de prise en charge des patients douloureux. Métrologie (étude multicentrique nationale placée sous l'égide de la Société française de la douleur). P.Ginies, M. Draussin, D. Kong A Siou, N.Memram-Pourcher, P.Colson. Douleur et Analgésie 4, 157-159, 1997*

RÉSUMÉ

Avec l'aide d'un tiers des structures de prise en charge de la douleur en France nous avons analysé la qualité des soins au travers de l'évolution de l'état de santé de 2601 patients suivis durant deux ans. L'état de santé a été apprécié à partir d'une échelle de handicap et de trois échelles de souffrance, physique, psychologique et sociale. La synthèse a été réalisée selon la méthode préconisée par Rachel Rosser, et l'analyse menée par pathologie et par centre. Nous exposons les résultats de cette étude longitudinale descriptive dans ce rapport.

Mots-clés : douleur chronique; évaluation de la qualité des soins; qualité de vie; Grille de Rosser; échelle.

ABSTRACT

We analyzed the evolution of 2601 patients' health status we followed for 2 years in a third of the medical centers undertaking the pain in France. Quality of care was assessed through the health status, with focus to handicap level and 3 psychological, social and physical pain scales' results. The synthesis was realized according to Rachel Rosser's method, and the analysis was led by pathology and by center. We report the results of this longitudinal and descriptive study in the following document.

Keywords : chronic pain; quality care assessment; quality of life; Rosser matrix; scale

1 INTRODUCTION

L'objectif premier de cette étude est d'évaluer la qualité des soins lors de la prise en charge d'un patient douloureux chronique, par la mise en place d'une méthode de mesure simple et rapide, utilisable en consultation comme en hospitalisation, répondant à la spécificité de la prise en charge de la douleur chronique : pathologies diverses avec forte composante de souffrance dans lesquelles la subjectivité du patient joue un rôle majeur.

Le second objectif est de constituer un référentiel national pouvant subir une incrémentation continue, afin d'obtenir une description asymptotiquement robuste du pronostic des patients une fois qu'ils ont subi des soins algologiques, qu'ils soient prodigués en centre, en unité, en cabinet ou hors d'une structure dédiée.

2 MÉTHODES

2.1 Design de l'étude

Fin 1998, 125 centres ont été contactés, qui constituaient au lancement de l'étude l'ensemble des centres de lutte contre la douleur recensés au sein de la SETD. 90 centres ont accepté de participer au projet sur la foi du protocole scientifique fourni. Un tiers d'entre eux a participé à la phase 1, présentée dans cet article. Elle consiste à créer une dynamique d'évaluation des pratiques au sein des centres français de prise en charge de la douleur, à mettre en place les fondements de la base de donnée (qui sera implémentée par la suite avec l'ensemble des centres adhérents), et à valider le questionnaire, la méthodologie et le traitement statistique.

Le questionnaire (voir § 6.4 p.91) a été conçu à l'aide de Omniform® de Cære (qui autorise une saisie sur écran avec envoi électronique, non utilisées pour cette phase I), la base de données des centres et le référentiel ont été élaborés sous Access® de Microsoft.

Ce questionnaire a été remis à tous les médecins de chaque centre participant afin qu'ils le reproduisent pour chaque patient : outre les caractéristiques habituelles (numéro d'identification, âge, sexe) le médecin saisit le type de douleur (cotation de l'International Association for Study of Pain - IASP, cf.) et l'état de santé (4 échelles selon Rosser). Le questionnaire restant dans le dossier médical, le médecin ne met à jour que les quatre variables d'état de santé lors des consultations ultérieures éventuelles du patient.

2.2 Population étudiée

Tout patient de 16 ans et plus, consultant ou vu en hospitalisation au motif d'une douleur chronique, et consentant à participer est éligible pour l'étude. La période d'inclusion a débuté au 1^{er} semestre 1998 et s'est achevée au 3^{ème} semestre 2000. 3600 patients ont participé à l'étude. Les médecins avaient pour consigne d'inclure si possible tous les patients consultant pour la première fois, et à compléter leur fiche lorsqu'ils revenaient en consultation durant la

période d'inclusion (la période d'observation est donc variable et dépend de la date d'inclusion du patient). Aucune consigne n'a été donnée quant au rythme des consultations. La date de point a été fixée au 30 novembre 2000 (arrêt d'inclusion et de suivi). Toutefois pour l'analyse de cette première phase, seuls ont été retenus les patients de 16 ans et plus, ayant bénéficié d'au moins 2 consultations, soit un effectif de 2585.

2.3 Définition des variables

2.3.1 Profil des patients

Il se résume à l'âge, au sexe et à la présence ou non d'antécédents susceptibles d'interférer avec l'évolution de la douleur chronique. Nous avons également relevé le mode de sortie de l'étude : perdu de vue, non revu en accord avec la consultation, guéri/consolidé ou décédé.

2.3.2 Type de douleur

Pour décrire la douleur nous avons retenu la classification clinique de l'IASP¹ en raison de sa large diffusion et de sa validation par la discipline. Il permet une description suffisante des patients pour les objectifs de notre étude (constitution d'un référentiel national et évaluation de la qualité des soins).

Ce code IASP est un code de 5 chiffres qui qualifient chacun et dans l'ordre les 5 axes suivants : la région de la douleur, le système en cause, les caractéristiques temporelles de la douleur, l'intensité de la douleur, et l'étiologie de la douleur.

Pour faciliter l'apprentissage de cette cotation en 5 axes, les cliniciens avaient à leur disposition une grille des codes les plus usuels (appelée cotation pré-IASP) où 15 douleurs sont répertoriées et presque entièrement codées : seules l'intensité de la douleur et la région restaient à apprécier.

¹ Classification of Chronic Pain. Harold Merskey, Nikolai Bogduk Editors, 2nd Ed. 1994, IASP Press - Seattle

Cette cotation n'intervient qu'une seule fois, à l'inclusion du patient dans l'étude, c'est-à-dire au début de la prise en charge de sa douleur. Les caractéristiques de cette douleur peuvent se modifier, mais le code IASP a pour seul but dans cette étude la reproductibilité inter centres de la typologie de la douleur. Les changements qui interviennent sous l'influence de la prise en charge sont pris en compte dans la variable principale d'évaluation : l'état de santé du patient.

2.3.3 De l'état de santé à la qualité des soins

La santé étant définie par l'OMS comme un état de bien-être physique, psychique et moral, mesurer l'état de santé c'est mesurer la qualité de vie. Dans notre étude, c'est l'appréciation de l'état de santé, mesuré pendant puis à la fin du processus de soins qui est utilisée comme base à la mesure de la qualité des soins. Nous avons donc fait le choix d'une évaluation des résultats effectifs, et non pas a priori.

2.3.3.1 Mesure de l'état de santé

Pour mesurer l'état de santé, le choix s'est porté sur *la méthode expérimentale de Rosser*^{2,3} *et la mesure des QALY (Quality Adjusted life Years*^{4,5}) : elles font partie du champ des mesures d'utilité et des échelles de révélation des préférences des individus.

Dans la méthode de Rosser, l'état du patient est mesuré en combinant une échelle d'incapacité (notée en 8 stades de I à VIII) et 3 échelles de souffrance (physique, psychique et sociale notées en 4 stades de A à D). Afin de produire une seule mesure de l'état de santé, on ne retient parmi les échelles de souffrance que celle la plus sévèrement notée (la plus péjorative).

² Rosser, R., Kind P. A scale of valuations of states of illness: is there a social consensus? Int J Epidemiol. 1978 Dec;7(4):347-58

□ Kind P. A comparison of two models for scaling health indicators. Int J Epidemiol. 1982 Sep;11(3):271-5

⁴ Revicki DA, Kaplan RM: Relationship between psychometric and utility-based approaches to the measurement of health-related quality of life, Qual Life Res 2:477-487, 1993

⁵ Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL : Measuring health-related quality of life, Ann Inter Med 118:630-631, 1993.

On décrit ainsi l'état de santé selon 29 états possibles en combinant l'incapacité (8 stades) et la souffrance (4 stades) : $4 \times 8 = 32$ stades en théorie, moins 3 états de perte de connaissance où les variations de niveau de douleur sont sans signification.

Puis à l'aide de la matrice de pondération de Williams, on construit une fonction d'utilité de l'état de santé en attribuant à chacun des 29 états possibles ($8 \times 4 = 32$ états théoriques) une valeur (***I-p***) comprise entre $-1,486$ et 1 : 0 correspond à la mort, 1 correspond à l'état de pleine santé, 2 valeurs négatives sont appliquées à 2 états jugés pires que la mort et tout autre état de santé se voit attribuer une note entre 0 et 1 .

Pour révéler de façon compréhensible les préférences des individus, on peut appliquer (mais on n'y est pas obligé) cette fonction d'utilité à l'espérance de vie selon le principe des QALYs : on multiplie ***I-p*** (la valeur de l'indice de Rosser qui exprime l'état de santé) par l'espérance de vie théorique du patient, et on obtient une espérance de vie pondérée par le poids de l'incapacité et de la douleur.

C'est bien une espérance de vie *ajustée* sur la qualité de vie, d'où son expression de Quality Adjusted Life Year (Q.A.L.Y.). Les ***I-p*** sont des facteurs de pondération (due à la douleur et à l'incapacité, bref : due à une qualité de vie dégradée) de l'espérance de vie. L'indicateur de Rosser permet justement cette révélation des préférences des patients, qui n'apparaît pas dans les tables d'espérance de vie fournies par l'INSEE.

L'écart entre espérance de vie ajustée sur la qualité et espérance théorique, mesure le poids que la qualité de vie dégradée fait peser sur la façon dont un individu appréhende son espérance de vie.

La valeur ***p*** de la fonction d'utilité construite par Rosser est donc considérée comme une fraction d'année de vie qu'un patient serait prêt à abandonner en échange d'un état de pleine santé. Cela s'illustre quand on lui pose la question suivante : *sachant votre âge, votre douleur, votre handicap et votre souffrance, quelle fraction **p** d'une année de vie acceptez-vous d'abandonner pour être en pleine et parfaite santé ($i=1$) le reste de l'année, au lieu de vivre une année pleine et entière en restant avec votre état de santé i ($i < 1$) ?*

Ce qui peut se formuler aussi : p représente le risque accru de décès qu'un patient accepterait s'il substituait son état de santé actuel ($i < 1$) jusqu'à la fin de ses jours, par une fraction $(1-p)$ de son espérance de vie qui serait vécue cette fois en pleine santé.

On retrouve là l'adage selon lequel il serait préférable de « donner de la vie aux années plutôt que des années à la vie ».

Exemple :

Un patient A âgé de 31 ans se trouve dans l'état de santé « 5B » noté 0,935 dans la matrice de Rosser. Son espérance de vie fournie par les données de l'INSEE est de 51 ans. Son espérance de vie ajustée sur la qualité de vie (son QALY) vaut en fait : $51 \times 0,935 = 47$ ans et 8 mois. ***Ce patient est prêt à vivre 47 ans en bonne santé plutôt que 51 ans dans son état actuel.*** Il est prêt à abandonner 4 années sur son espérance de vie théorique, en échange d'une vie un peu plus courte mais en bonne santé.

2.3.3.2 Mesure de la qualité des soins

Mesurer le seul écart d'état de santé entre l'admission du patient et sa sortie du processus de soins ne suffit pas à apprécier la qualité des soins fournis, en raison des multiples co-facteurs capables d'interférer sur l'évolution d'un état de santé.

Imaginons un état de santé qui reste constant au long d'un processus de soins : derrière cette stabilité se cachent plusieurs réalités : un combat victorieux contre l'inexorable, ou au contraire des soins mièvres échouant dans leur capacité à améliorer l'état de santé. Enfin, une dégradation de l'état de santé a peut-être une origine inéluctable (cas des soins palliatifs) mais ne préjuge pas de la qualité des soins prodigués.

Exprimer cet écart en unités QALYs, c'est-à-dire en multipliant la valeur des Rosser à l'entrée et à la fin puis en mesurant l'écart, n'apporte rien de plus. Par construction l'écart en QALYs est naturellement affecté par le délai de prise en charge : à état de santé stable, l'espérance de vie diminue évidemment, et le calcul du QALY diminue aussi. Un écart négatif en QALYs n'est pas donc obligatoirement synonymes de mauvais soins.

A l'inverse, un écart nul signifie en réalité une progression dans l'état de santé. Jugez plutôt :

Soient :

$Q_0 = R_0 \times EV_0$ et $Q_1 = R_1 \times EV_1$
 où R_0 et R_1 sont les indices de Rosser à l'entrée et à la sortie,
 et EV_0 et EV_1 les espérances de vie

Posons :

$\Delta Q = Q_1 - Q_0 = 0$.

Alors :

$R_0 \times EV_0 = R_1 \times EV_1$

Donc :

$R_0 / R_1 = EV_1 / EV_0$

Or:

$EV_1 < EV_0$

Donc :

$R_1 > R_0$

Une absence de variation de QALYs signifie une amélioration de l'état de santé sous l'effet de l'espérance de vie qui ne peut que diminuer avec la durée de soins.

On le voit, le gain en QALYs comme le gain en indice de Rosser ne sont pas des mesures triviales de la qualité des soins.

Par contre, *comparer le résultat obtenu au résultat attendu* ainsi que le suggère F. Mennerat⁶, introduit la notion de pronostic. Elle fait ici référence à l'état de santé que l'on est en droit d'attendre après une prise en charge médicale, pour un patient entrant dans le processus de soins avec l'état $E_0(I_0, S_0)$ où I_0 est son incapacité et S_0 sa souffrance.

F. Mennerat propose donc d'apprécier le résultat des soins *en mesurant l'écart existant entre l'état attendu (ou pronostic) et l'état de santé réellement observé à la fin de la prise en charge* : si l'état de santé observé est supérieur à l'état attendu « en moyenne », alors il existe une réelle plus-value dans l'activité médicale mobilisée pour ce patient.

A l'inverse, un écart négatif témoigne d'une prise en charge ayant moins de réussite que prévu, compte tenu de ce que l'ensemble des centres d'algologie français sont capables de fournir en moyenne pour ce type de patient (comprendre : dont l'état de santé, la pathologie et l'âge sont comparables).

Nous proposons dans notre étude d'y adjoindre le calcul de l'écart entre QALYS attendus et QALYs observés. Ainsi, la qualité des soins peut s'exprimer en termes d'espérance de vie ajustée sur la qualité. Nous verrons que ce mode de calcul doit toutefois s'accompagner de quelques règles d'interprétation (lire à ce sujet le § 4.2 p.63).

Nous écrivons cet indice de résultat des soins sous la forme :

$$\mathbf{IRES} = \mathbf{Pc}(E_0) - \mathbf{R}_1$$

où R_1 est l'état de santé observé à la fin du suivi, et $Pc(E_0)$ le pronostic de l'état E_0 tel que détaillé en annexe (voir § 6.3 p.90).

Exprimée en termes de QALYs, l'équation s'écrit :

$$\mathbf{IRES}_q = \mathbf{QALY}_o - \mathbf{QALY}_e$$

où $QALY_o$ est l'état de santé exprimé en QALYs observé à la fin, et $QALY_e$ l'état de santé attendu (expected) ou pronostic exprimé en QALYs (on rappelle que l'expression en termes de QALYs est simplement obtenue en multipliant les indices de la première formule ci-dessus, par l'espérance de vie).

Sachant qu'une unité de QALY est une année de vie espérée en parfaite santé, \mathbf{IRES}_q est l'espérance de vie ajustée sur la qualité, qui est « gagnée sur le pronostic moyen » grâce à un processus de soin *meilleur*.

Si sa valeur est négative (détérioration de l'état de santé malgré – ou à cause – des soins) alors l'indicateur quantifie la perte d'espérance de vie, donc un soin qui a de moins bons résultats que les soins habituellement pratiqués dans ce cas.

Le pronostic dont il est ici question est fourni par le référentiel national. Il s'agit d'une approche pragmatique : on considère que l'ensemble des centres fournit une moyenne qui joue le rôle de référence, de minimum exigible en quelque sorte. Il ne s'agit pas du pronostic sous évolution spontanée (sans soins) de l'état de santé initial, qui n'a pas beaucoup de sens, à l'image d'un médicament qu'on comparerait à un placebo alors qu'il existe une solution thérapeutique communément admise et largement diffusée.

2.3.4 Prise en compte des 3 dimensions de la souffrance

Pour calculer les QALYs, nous avons utilisé les 4 indices de pondération de Rosser possibles : d'abord en utilisant la règle de Rosser selon laquelle on retient pour chaque

⁶ Mennerat F. Proposition pour un indice de résultats des soins. *J. Econom. Méd.* 1989 Mars-Avril;7(2):117-30

patient l'échelle de souffrance la plus péjorative parmi les 3 (qui peut donc être différente pour chaque patient), puis en utilisant tour à tour les 3 échelles de façon systématique.

Cela permet de déceler les différences d'efficacité des soins selon la dimension considérée.

Par contre nous n'avons conservé, pour déterminer l'IRESq, que la méthode de Rosser : les QALYs attendus et observés sont calculés à partir de l'état de santé global retenant la souffrance la plus péjorative, dans un souci de simplification dans l'expression de la variable de sortie principale.

2.4 Contrôle de qualité

Le contrôle de qualité des données (cohérence interne et externe, sondages) a été mené conjointement sous Access et SPSS (voir § 6.2.1 p.84). Ce contrôle a consisté en une recherche de doublons et de fiches patient actualisées, un filtrage des données variable par variable, l'identification des valeurs éloignées, la description, la vérification d'hypothèses et la caractérisation des différences parmi les sous populations (groupes d'observations : centres, pathologies, caractéristiques des patients). Les valeurs inhabituelles, les valeurs extrêmes, les trous dans les données ou d'autres particularités ont ainsi été recherchées puis éventuellement soumises aux centres dont elles étaient issues, lorsque la relecture des fiches ne permettait pas la correction.

Les médecins, qui avaient gardé une photocopie de chaque questionnaire, nous ont fourni les éventuelles données manquantes ou à corriger dans la base. Nous avons pour cela réalisé un mailing fax automatisé qui adressait la liste des cas (identifiés par leur PIN en raison de la procédure d'anonymisation) avec les données concernées, à chaque centre en cause.

2.5 Analyse statistique

L'analyse statistique utilise le logiciel SPSS dans sa version 9.01. Nous avons procédé à une analyse descriptive et à une analyse multivariée.

Une distribution en fréquences décrit chaque variable qualitative. Quant aux variables quantitatives, elles sont utilisées telles quelles et aussi discrétisées en plusieurs modalités

ordinales. Dans ce dernier cas leur description rejoint la méthode employée pour les variables qualitatives. Lorsque leur caractère quantitatif est utilisé, nous les avons décrites à l'aide des paramètres classiques (moyenne, écart-type) et souvent à l'aide de paramètres indépendants de la nature de la distribution. La médiane et le mode apportent parfois une information plus juste et utile qu'une moyenne, quand la variable s'éloigne par trop d'une distribution gaussienne.

En ce qui concerne l'analyse multivariée, le choix des méthodes classiques paramétriques et non paramétriques s'est effectué selon le caractère gaussien ou non des variables, la nature des variables (quantitatives ou qualitatives) et le nombre de sous-groupes à comparer. Seul l'âge, dans cette étude, a présenté un caractère gaussien. Les autres variables quantitatives présentaient une fonction de densité de probabilité éloignée de la distribution gaussienne. Nous n'avons pas utilisé de tests paramétriques pour ces variables en dépit du théorème de la limite centrale (Polya, 1920 - Allemagne, « Zentraler Grenzwertsatz ») et de la taille importante de notre échantillon. En effet, c'est bien ici le caractère fondamental de ces variables qui est en cause et non la taille ou la représentativité de l'échantillon. Les facteurs de pondération de la matrice de Rosser sont certes construits dans l'objectif de réaliser une fonction d'utilité cardinale⁷ mais leur mode de détermination ne laissait aucun doute sur les conséquences en termes de loi de distribution : l'indicateur de qualité de vie est basé sur 4 échelles de mesure, dont les valeurs s'adaptent mieux à des tests de rangs qu'à des tests paramétriques.

Des tests non paramétriques de comparaison des rangs⁸ ont donc été utilisés pour le cas où nous avons conservé le caractère quantitatif des variables de sortie principale (IRESq) et intermédiaires (les 4 indicateurs de qualité de vie, qu'ils soient ou non exprimés en QALYs) : le test de Mann et Whitney lorsque la variable dépendante présentait deux modalités, celui de Kruskal-Wallis lorsqu'il y avait 3 modalités ou plus.

⁷ Auray JP, Duru G, Lamure M. (1993). *Réflexions sur les indicateurs de qualité de vie*. In : Evaluation médico-économique des stratégies diagnostiques et thérapeutiques. Paris : Communication Partenaires Santé – n° spécial ISSN 11 57-9188.

⁸ Garson, G. David (1976). *Political science methods*. Boston: Holbrook Press.
Siegel, Sidney (1956). *Nonparametric statistics for the behavioral sciences*. NY: McGraw-Hill. A standard reference work.

Nous avons également discrétisé les variables quantitatives (âge et indicateurs d'état de santé et de résultat des soins). Ainsi les indicateurs de qualité de vie de Rosser et IRESq sont parfois décrits selon 4 niveaux dans les tableaux de résultats. Dans ce cas le test du χ^2 a été utilisé pour croiser ces indicateurs avec les variables dépendantes de type qualitatif et interpréter ces tableaux de contingence (tableaux de répartition des effectifs selon le croisement des modalités des 2 variables étudiées). Ce test présente l'avantage d'être lui aussi « non paramétrique » en ce sens qu'il ne nécessite pas d'hypothèse sur le comportement d'une variable ordinale dans ses espaces inter-modalités.

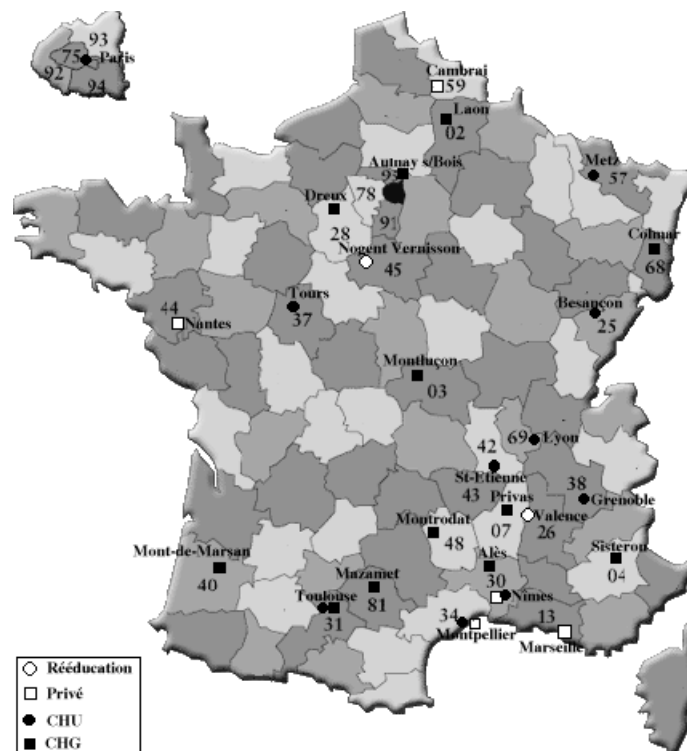
Enfin, tous les tests ont été menés dans leur formulation bilatérale, aucune hypothèse a priori ne pouvant être faite sur le sens des différences entre groupes.

3 RÉSULTATS

3.1 Descriptif de l'activité des centres anti-douleur

3.1.1 Effectif

Pour cette première phase, **2585 patients** ont été successivement inclus par **30 centres** répartis sur toute la France. Environ 1000 questionnaires supplémentaires de patients n'ont pas été retenus pour cette phase I dans la mesure où ils n'avaient eu qu'une seule consultation. Voici la carte (Figure 1) de répartition des centres :



• Figure 1 : Carte de France des centres participants

Le contrôle de qualité des données a décelé au total, sur les fiches restantes, **131 cellules manquantes ou aberrantes** (l'un des centres cumulant à lui seul 29% des données manquantes). 15 centres, sur les 21 incriminés, ont fourni la ou les données manquantes, représentant 71% de ces données.

Les centres ont inclus un nombre variable de patients (de 5 à 522 patients par centre), la moitié des centres ayant fourni moins de 50 patients (Tableau 1). Ils représentent tous les modes d'exercice en Algologie (Tableau 2) :

Nb de patients	moins de 50	de 50 à 150	plus de 150
Nb de centres	16	9	5
%	53,0%	30,0%	17,0%

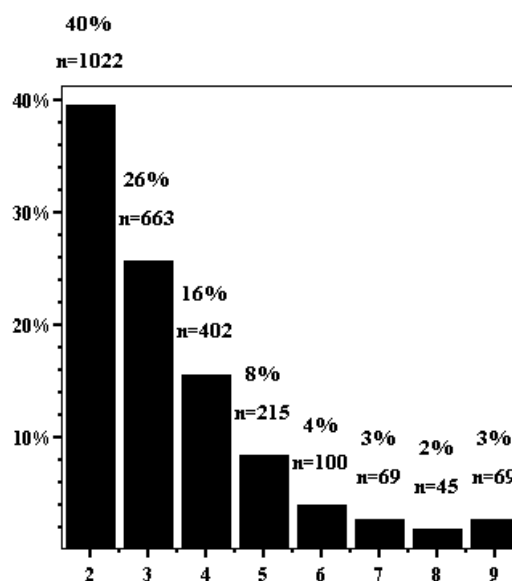
• **Tableau 1 : Répartition des centres selon la taille de l'échantillon fourni**

	CHG	CHU	PRIVÉ	RÉÉDUC
Nb de centres	13	9	6	2
%	43,3%	30,0%	20,0%	6,7%

• **Tableau 2 : Répartition des centres selon leur mode d'exercice**

3.1.2 Volume et type d'activité

D'une façon générale, le nombre de consultations (Figure 2) par patient varie de 2 à 9 visites successives au cours du suivi. *La médiane est de 3 consultations*, mais 20% en ont même eu 5 et plus :



• **Figure 2 : Nombre total de visites qui ont constitué chaque suivi des patients**

Lors de leur inclusion, 91,4% des patients ont été vu en consultation, contre 9% vus à l'occasion d'une hospitalisation (seuls 3 centres n'ont jamais inclus de tels patients).

Ensuite et tout au long du suivi des patients, la proportion de consultations en hospitalisation augmente légèrement au détriment des consultations externes. Le Tableau 3 montre l'évolution (de la 1^{ère} visite, CS1, à la dernière, CS9) du mode de recours aux soins :

	CS1	CS2	CS3	CS4	CS5	CS6	CS7	CS8	CS9
Externe	91,4%	89,1%	91,0%	92,0%	91,2%	89,1%	86,2%	88,0%	76,9%
Hospitalisation	8,6%	10,9%	9,0%	8,0%	8,8%	10,9%	13,8%	12,0%	23,1%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

• **Tableau 3 : Profil d'évolution du mode de recours aux soins**

La répartition croisée du nombre de consultations externes et en hospitalisation révèle (Tableau 4) que 3 profils de patients se dégagent :

		Hospitalisation			Total	
		1 à 3	4 et plus	Aucune		
Consultation externe	1 à 3	Effectif	201	13	1426	1640
		% dans CS	12,3%	,8%	87,0%	100,0%
		% dans HOSP	53,7%	36,1%	65,6%	63,4%
		% du total	7,8%	,5%	55,2%	63,4%
	4 et plus	Effectif	56	2	749	807
		% dans CS	6,9%	,2%	92,8%	100,0%
		% dans HOSP	15,0%	5,6%	34,4%	31,2%
		% du total	2,2%	,1%	29,0%	31,2%
	Aucune	Effectif	117	21		138
		% dans CS	84,8%	15,2%		100,0%
		% dans HOSP	31,3%	58,3%		5,3%
		% du total	4,5%	,8%		5,3%
Total	Effectif	374	36	2175	2585	
	% dans CS	14,5%	1,4%	84,1%	100,0%	
	% dans HOSP	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% du total	14,5%	1,4%	84,1%	100,0%	

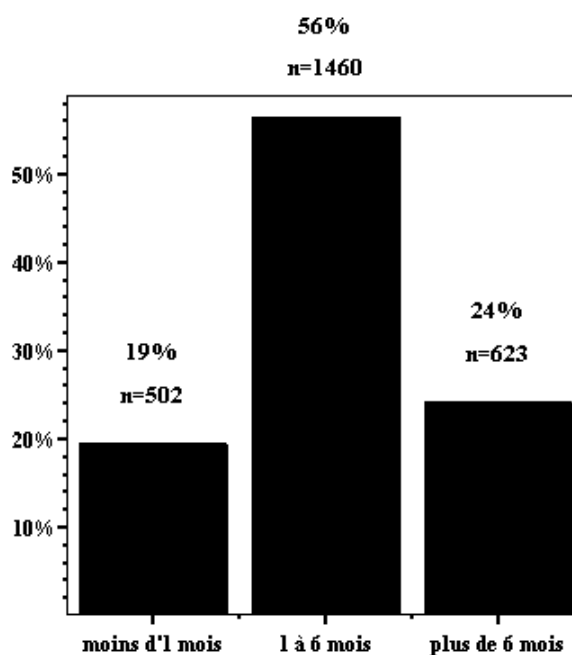
• **Tableau 4 : Répartition croisée des 2 modes de consultation**

- 138 patients (5,3%) ont eu exclusivement recours à l'hospitalisation. Ce sont également les patients ayant eu le plus grand nombre de consultations (hospitalières)

lors de leur suivi : **15,2% d'entre eux ont eu 4 consultations (hospitalières) ou plus alors que ce taux est de moins d'1% chez les autres patients.**

- A contrario, 84,1% des patients n'ont jamais été pris en charge en hospitalisation, **dont 34,4% ont eu recours à 4 consultations (externes) ou plus alors qu'ils sont 5 à 15% des autres patients à avoir eu autant de consultations externes.**
- Enfin 10,5 % des patients (n=272) ont bénéficié d'une prise en charge mixte, externe et en hospitalisation.

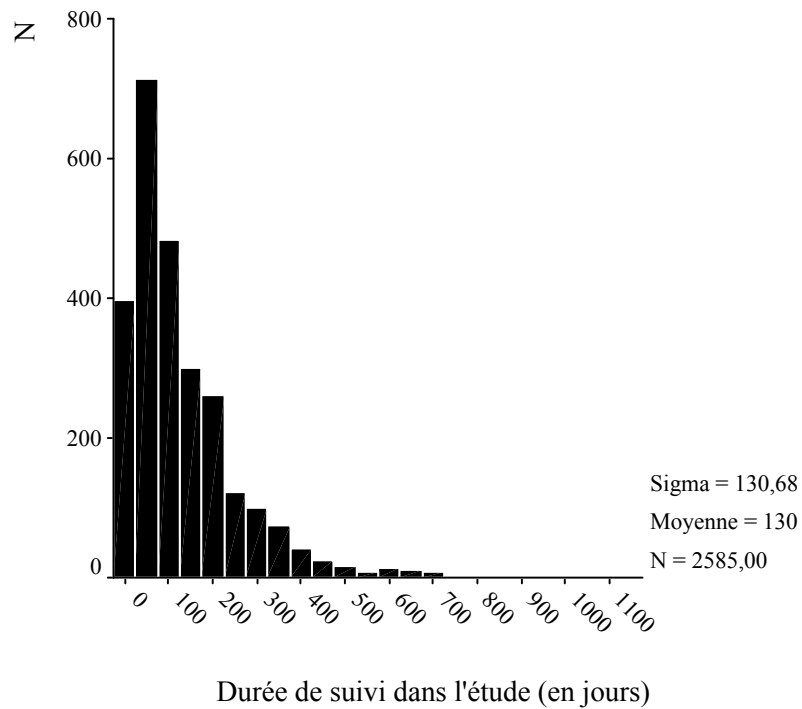
La durée de suivi des patients, définie par le délai écoulé entre la date d'entrée du patient (donc sa première cotation de la douleur et de l'état de santé) et la date des dernières nouvelles (dernière cotation fournie), **varie de 24 heures à 3 ans**. La durée moyenne est de 130 jours (IC_{95%} : 125-135), soit un peu plus de 4 mois. 3 classes ont été définies (Figure 3) pour illustrer la répartition :



• Figure 3 : Répartition de la durée de prise en charge

Sa distribution en fréquence, décalée (Figure 4), est évocatrice des variables de type "durée de séjour". La **médiane (3 mois de délai entre la première et la dernière consultation**

enregistrée) est distincte de la moyenne (4 mois, paramètre peu informatif ici) et du mode (la classe la plus représentée) qui s'établit à 14 jours :



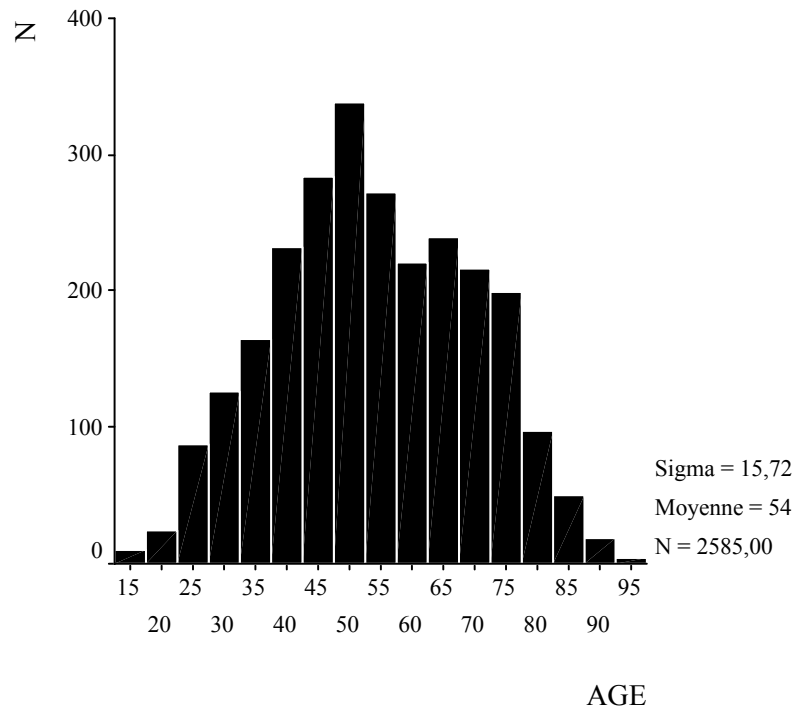
• Figure 4 : Histogramme de répartition en fréquence des durées de prise en charge

3.2 Descriptif de l'échantillon

3.2.1 Age

La moyenne d'âge des patients (étendue : de 16 à 96 ans) *est de 54 ans* (médiane : 53 ans).

La distribution de l'âge est gaussienne (valeur d'asymétrie à 0,03 proche de 0 et valeur d'aplatissement 0,66 non significativement différente de 1 : $p=0,096$). La Figure 5 illustre ces chiffres :



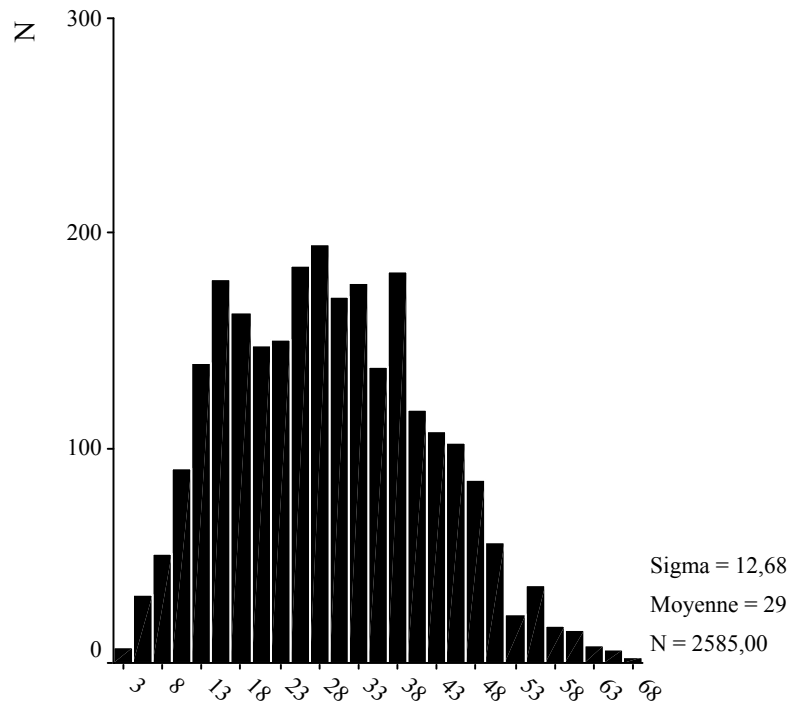
• **Figure 5 : Histogramme de répartition en fréquence de l'Age**

3.2.2 Espérance de vie

L'espérance de vie, calculée à partir des tables de 1997, n'est finalement qu'un autre moyen de décrire l'aspect démographique de notre échantillon. A l'entrée, l'espérance de vie théorique moyenne des patients est d'environ 29 ans. Le Tableau 5 et la Figure 6 illustrent ces données :

EVO		
N	Valide	2585
Moyenne		28,8624
Erreur std. de la moyenne		,2493
Médiane		28,6000
Mode		28,60
Ecart-type		12,6776
Minimum		1,70
Maximum		66,60

• **Tableau 5 : Espérance de vie théorique (i.e. non ajustée sur la qualité de vie)**



• **Figure 6 : Répartition en fréquence de la variable Espérance de vie à l'entrée**

3.2.3 Sexe

Les femmes constituent 57,6% de l'effectif total.

Mais l'âge se répartit différemment selon le sexe : les femmes sont sur-représentées (test du χ^2 significatif à 13,23 : $p = 0,004$) dans les 2 catégories d'âge extrêmes. Cela était prévisible pour la tranche d'âge 65 - 96 ans en raison de leur espérance de vie supérieure. C'est plus surprenant pour la tranche d'âge la plus jeune, les 16-24 ans, d'autant que leur sur-représentation y est la plus forte. Les données sont détaillées dans le Tableau 6 :

			Age				
			16-24 ans	25-44 ans	45-64 ans	65-95 ans	Total
SEXE	Homme	Effectif	16	320	473	286	1095
		% dans SEXE	1,5%	29,2%	43,2%	26,1%	100,0%
		% dans CATAGE	30,8%	47,1%	42,4%	38,7%	42,4%
		% du total	,6%	12,4%	18,3%	11,1%	42,4%
	Femme	Effectif	36	359	642	453	1490
		% dans SEXE	2,4%	24,1%	43,1%	30,4%	100,0%
		% dans CATAGE	69,2%	52,9%	57,6%	61,3%	57,6%
		% du total	1,4%	13,9%	24,8%	17,5%	57,6%
Total		Effectif	52	679	1115	739	2585
		% dans SEXE	2,0%	26,3%	43,1%	28,6%	100,0%
		% dans CATAGE	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% du total	2,0%	26,3%	43,1%	28,6%	100,0%

• **Tableau 6 : Répartition Age / Sexe**

3.2.4 Antécédents

41,8% des patients présentaient, lors de leur inclusion dans l'étude, **des antécédents susceptibles d'interférer sur l'évolution de leur symptomatologie douloureuse** (séquelles, morbidité, complications diverses) et jugées comme telles par les médecins.

	ATCD	
	Effectif	%
Non	1480	58,2%
Oui	1063	41,8%

• **Tableau 7 : Antécédents susceptibles d'interférer dans l'évolution de la douleur chronique**

3.2.5 Motifs de consultation

La typologie de la douleur utilise la classification de l'International Association for Study of Pain (I.A.S.P.) comme outil de description. Nous avons individualisé quelques pathologies dites traçantes, susceptibles d'être les plus communes ou les plus remarquables dans l'activité d'un centre anti-douleur : céphalées, migraines, algie vasculaire de la face, névralgie du trijumeau, zona, algodystrophie, pathologie dorso-lombo-sciatique, fibromyalgie. Ces 8 pathologies ou types de douleur représentent **64,8% des pathologies prises en charge** lors de cette étude. Voici le détail (Tableau 8) pour les 1676 patients concernés :

		N	%
Pathologie	CEPHAL	301	11,6%
	MIGRAIN	130	5,0%
	ALGVF	25	1,0%
	TRIJUM	24	1,0%
	ZONA	69	2,7%
	ALGODYS	297	11,5%
	DOS	702	27,2%
	FIBMYAL	128	5,0%

• **Tableau 8 : Fréquence des principaux motifs de consultation**

Comme attendu, *la pathologie dorsolombaire avec ou sans sciatalgie est le plus fréquent motif de consultation avec 27,2% des codes IASP identifiables*, loin devant 2 autres pathologies représentant *chacune environ 12% : céphalées et algodystrophie*.

Nous avons également isolé les patients dont *l'origine de la douleur était cancéreuse : 271 patients (10,5% de l'effectif total) sont concernés* :

		Effectif	%
CANCER	Non	2314	89,5%
	Oui	271	10,5%

• **Tableau 9 : Proportion de patients consultant pour une douleur chronique d'origine cancéreuse**

On peut examiner en détail quatre des caractéristiques de la douleur : la région atteinte, le système en cause, la durée et l'intensité de la symptomatologie douloureuse.

En voici les tableaux récapitulatifs (Tableau 10, Tableau 11, Tableau 12, Tableau 13) :

- Région :

	REGION	
	Effectif	%
Tête face bouche	326	12,6%
Région cervicale	122	4,7%
Epaules & Mb supérieurs	300	11,6%
Région thoracique	217	8,4%
Région abdominale	130	5,0%
Rachis dorso-lombaire, sacrum, coccyx	437	16,9%
Mb inférieurs	545	21,1%
Région pelvienne	81	3,1%
Région anale, génitale, périnéale	104	4,0%
Plus de 3 sites majeurs	323	12,5%
Total	2585	100,0%

• **Tableau 10 : Extraction de l'item Région depuis le code IASP : répartition des régions douloureuses en cause**

Les régions les plus souvent en cause témoignent des motifs les plus fréquents de consultation : d'abord les membres inférieurs, le rachis, la tête. Puis les épaules et les membres supérieurs, et le thorax.

▪ Systeme :

	Systeme en cause	
	Effectif	%
neurologique	957	37,0%
psychologique ou social	79	3,1%
respiratoire et cardiovasculaire	90	3,5%
musculosquelettique	824	31,9%
cutané, sous-cutané, glandes associées	197	7,6%
gastro-intestinal	77	3,0%
génito-urinaire	82	3,2%
autres organes & viscères	62	2,4%
plus d'1 système en cause	205	7,9%
9	12	,5%
Total	2585	100,0%

• **Tableau 11 : Extraction du IASP : systèmes à l'origine de la douleur**

Le système nerveux (dans ses 3 composantes autonome, périphérique et central), ainsi que le système musculo-squelettique (tissu conjonctif inclus), sont évidemment le plus souvent à l'origine de la symptomatologie douloureuse.

▪ Intensité :

	Intensité	
	Effectif	%
non rapportée	122	4,7%
Légère	387	15,0%
Moyenne	514	19,9%
Forte	1562	60,4%
Total	2585	100,0%

• **Tableau 12 : Extraction du IASP : intensité douloureuse**

L'intensité de la douleur est, à l'entrée du patient, massivement jugée "forte" (60,4% des cas). On ne s'en étonnera pas de la part de patients qui font la démarche d'une consultation spécialisée, ou qui sont adressés pour ce motif par un professionnel de santé. Un tel trajet dans les filières de soins n'est pas le fruit du hasard.

Toutefois nous privilégierons l'analyse des 3 échelles de souffrance (cf. § 3.2.6 p.25), plus robustes, plus précises et plus complètes pour apprécier le niveau de la douleur chronique.

- Durée :

	Durée	
	Effectif	%
non rapportée	29	1,1%
moins d'1 mois	218	8,4%
1 à 6 mois	978	37,8%
plus de 6 mois	1360	52,6%
Total	2585	100,0%

• **Tableau 13 : Extraction du IASP : durée des symptômes douloureux**

Lorsque les patients font appel à une prise en charge spécialisée telle que celle proposée en centre de lutte contre la douleur, la durée de la douleur est le plus souvent supérieure à 1 mois, et même majoritairement présente depuis plus de 6 mois.

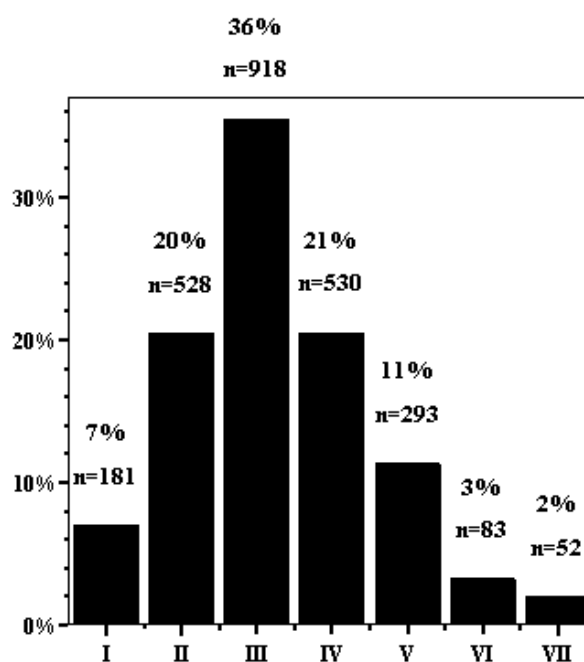
3.2.6 Etat de santé des patients au début de leur prise en charge

L'état de santé des patients à leur entrée dans l'étude est exprimé sous la forme de leur qualité de vie, apprécié par l'intermédiaire des 4 échelles d'incapacité et de souffrance. Voici les détails de chacune des 4 dimensions :

3.2.6.1 Incapacité :

Selon la méthode générique de Rachel Rosser, le stade I représente l'absence d'incapacité, le stade VIII la perte de connaissance et entre ces 2 extrêmes, chaque stade de II à VII code pour un état d'aggravation progressive. Ainsi au stade II l'incapacité est légère et n'entraînant pas de limitation, au stade III les efforts soutenus sont impossibles, au stade IV les actes de la vie quotidiennes sont difficiles sans aide (perte d'autonomie légère), au stade V l'autonomie est sévèrement limitée, au stade VI il y a confinement à la chaise ou au fauteuil, et au stade VII confinement au lit. Le stade 8 n'est pas représenté dans cette étude dédiée à la douleur chronique, dans la mesure où la perte de connaissance (définition du stade VIII) exclut la formalisation d'une douleur par le patient.

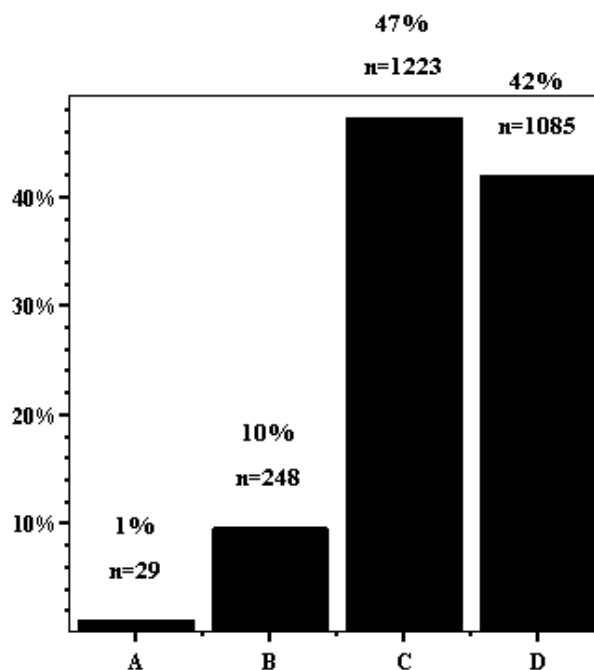
Résultats (Figure 7) : *le stade III est le plus représenté à l'entrée dans l'étude*, la distribution étant harmonieusement répartie ensuite. Notez *que les stades de perte sévère d'autonomie (V à VII) totalisent 16% des patients* :



• Figure 7 : Profil de l'incapacité à l'entrée

3.2.6.2 Souffrance physique :

Codée en 4 stades de A à D, elle est proche de l'échelle visuelle analogique, plusieurs études ayant montré que cette dernière présentait 3 zones de validité en sus de l'absence de douleur : A=EVA0, B=EVA1-3, C=EVA4-6, D=EVA7-8. Voici les résultats (Figure 8) pour les patients lors de leur première consultation :

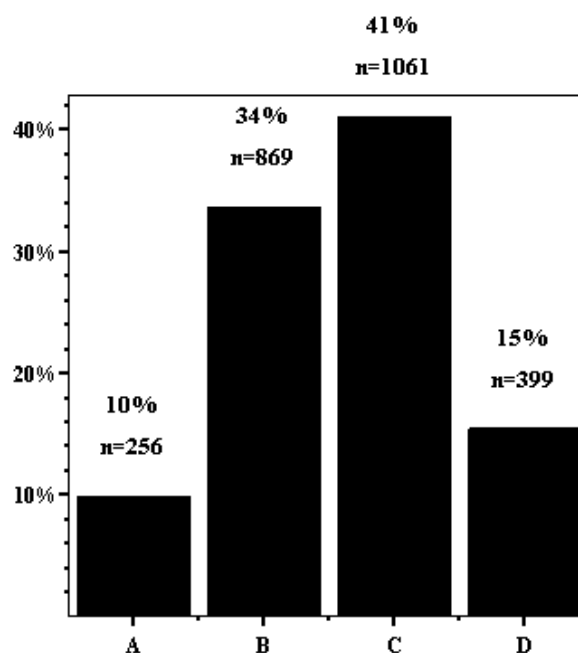


• Figure 8 : Profil de la souffrance physique (corporelle) à l'entrée

Le profil est nettement *décalé vers la droite* (i.e. vers les valeurs élevées de souffrance), **11% seulement des patients alléguant une souffrance légère ou pas de souffrance physique. 89% des patients se plaignent d'une douleur cotée EVA 4 et au-delà.** Ils sont **encore 41% à la coter 7 ou plus sur une échelle visuelle analogique.**

3.2.6.3 Souffrance psychique :

Elle évalue la structure de la personnalité en 4 stades (A=aucune perturbation, B=léger trouble, C=angoisse ou trouble modéré répondant à la pharmacopée, D=nécessité d'un suivi psychiatrique et/ou de psychotropes lourds). La Figure 9 schématise le profil moyen des patients lorsqu'ils sont pris en charge pour la première fois en centre anti-douleur :

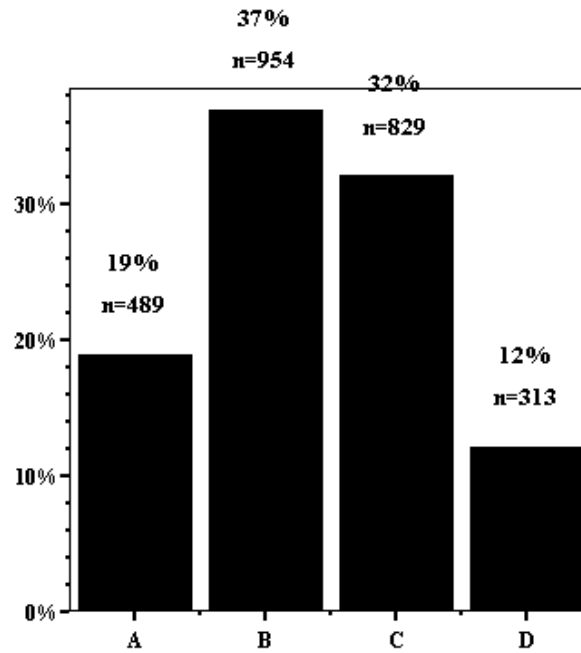


• Figure 9 : Profil de la souffrance psychique alléguée à l'entrée

Là encore, le *profil décalé vers les états grave* est manifeste, *plus de la moitié de l'effectif (56%) souffrant de troubles psychiques nécessitant au minimum une intervention médicamenteuse.*

3.2.6.4 Souffrance sociale :

Elle cote les aspects socioculturels qui empêchent le sujet de s'adapter en raison de son incapacité : A=pas de réaction négative à l'incapacité, B=réaction négative d'intensité moyenne, C=intensité forte, D= très forte. Les résultats sont colligés dans la Figure 10 :

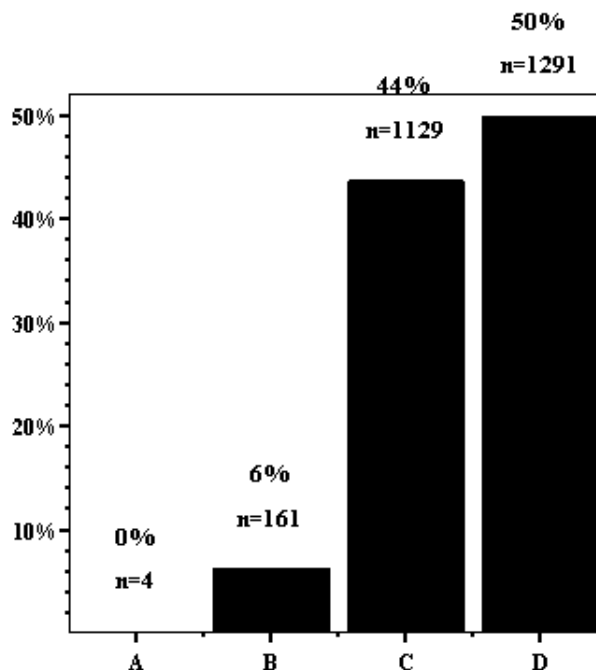


• Figure 10 : Profil de la souffrance sociale à l'entrée

Certes moins représentée (moins facilement appréhendée ?) que les autres formes de souffrances, *44% des patients présentent toutefois une réaction forte ou très forte (32%+12%, les 2 colonnes de droite).*

3.2.6.5 Souffrance globale

Si l'on retient pour chaque patient la douleur la plus lourdement notée, parmi les 3 dimensions précédentes, ainsi que le préconise la méthode de Rosser, voici ce qu'il advient du profil douloureux des patients au moment où ils entrent en soins d'algologie :



• Figure 11 : Profil de la douleur globale à l'entrée du patient

Evidemment, dans ce cas de figure, l'aspect est très péjoratif puisque la douleur retenue est toujours celle maximale parmi les 3 dimensions. Cela exprime de façon transversale le vécu du douloureux chronique, qu'il mette en avant l'aspect physique, psychique ou social de son trouble. C'est finalement le mode d'appréciation le plus juste en cela que personne ne décide, à la place du patient, sur quel aspect de la douleur on doit focaliser les soins et mesurer leur qualité.

Pour être complet, précisons le rôle joué par les 3 dimensions de souffrance : la règle de la souffrance la plus péjorative est d'ailleurs alimentée par *la seule composante physique de la souffrance dans 48,2% des cas* (i.e. chez 48,2% des patients c'est la souffrance physique qui est la plus lourde), à parité avec la souffrance psychique dans 12,8% des cas et avec la souffrance sociale dans 7% des cas. *La souffrance psychique* quant à elle est retenue comme souffrance la plus péjorative, *seule dans 5,5% des cas*, et à parité avec la souffrance sociale dans 3,1% des cas. *La souffrance sociale est seule retenue comme étant la plus péjorative dans 3,3% des cas*. Enfin, dans 20,1% des cas les 3 souffrances ont le même niveau.

3.2.6.6 Valeur de l'état de santé à l'entrée

Pour synthétiser les résultats précédents, l'indice de Rosser fournit une bonne indication de l'état de santé des patients pris en charge. Et sa distribution en fréquence nous permet de déceler d'éventuelles sous-populations de douloureux chroniques :

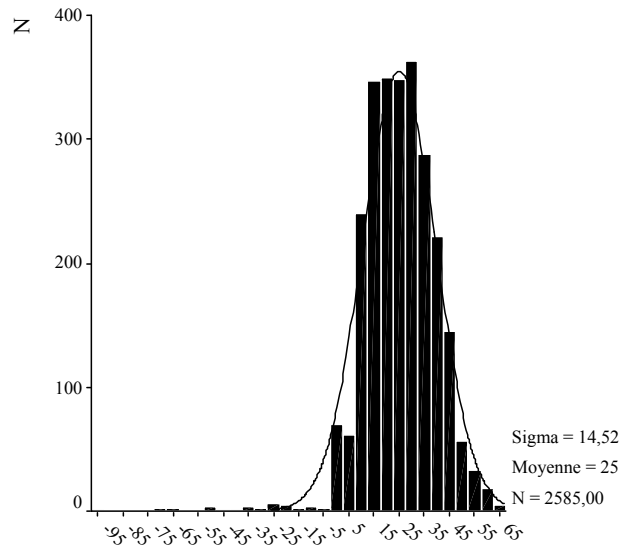
			Statistique
R0	Moyenne		,853
	Intervalle de confiance à 95% pour la moyenne	Borne inférieure	,841
		Borne supérieure	,866
	Médiane		,932
	Variance		,109
	Ecart-type		,330
	Minimum		-1,486
	Maximum		1,000
	Intervalle		2,486

• **Tableau 14 : Valeur de l'indice de Rosser à l'entrée**

25% des patients appartiennent à la zone critique des valeurs inférieures à 0,800. Et seuls 5% des patients ont un Rosser inférieur à 0,680.

3.2.6.7 Calcul des QALYs à l'entrée

La suite logique à l'indice de Rosser est de l'utiliser pour pondérer l'espérance de vie sur la qualité. On exprime alors en QALYs (permettant de tenir compte de l'âge du patient donc de son espérance de vie au moment de l'examen) l'état de santé du patient. *La moyenne est de 25,1 années de vie ajustées sur la qualité.* Voici la répartition :



• **Figure 12 : Variable Années de vie ajustées sur la qualité**

Les QALYs à l'entrée du patient peuvent aussi se calculer à partir des 3 autres modes de calcul de l'état de santé : en utilisant la souffrance physique, psychique ou sociale. On obtient donc 3 mesures, en plus des QALYs globales (utilisant la règle de la souffrance maximale). En voici le tableau récapitulatif :

	Qalys globales	Qalys corporelles	Qalys psychiques	Qalys sociales
N	2585	2585	2585	2585
Moyenne	25,06036	25,27949	26,58419	26,83268
Erreur std. de la moyenne	,28550	,28606	,26355	,25788
Médiane	25,15600	25,41500	26,30300	26,44300
Ecart-type	14,51581	14,54423	13,39972	13,11128
Minimum	-95,787	-95,787	-95,787	-95,787
Maximum	65,196	65,196	66,261	66,261

• **Tableau 15 : Statistiques descriptives des QALYS mesurées à l'entrée (de gauche à droite : globale, physique, psychique et sociale)**

Rappelons que l'espérance de vie théorique moyenne des patients est de 28,86 ans (voir § p.20). Donc 25,06 QALYS révèlent les 3,8 années (soit 13% de leur espérance de vie) que les patients sont prêts à abandonner sur leur espérance de vie théorique, au profit d'un état de santé parfaite.

Si on s'intéresse de façon segmentaire à la souffrance psychique et à la souffrance sociale, les QALYS calculées uniquement à partir de ces 2 dimensions sont plus élevées

(respectivement 26,6 ans – 8% de l'espérance de vie - et 26,8 ans – 7% de l'espérance de vie), témoignant d'une douleur chronique plus supportable au regard de ces 2 aspects.

3.2.6.8 Pronostic des patients

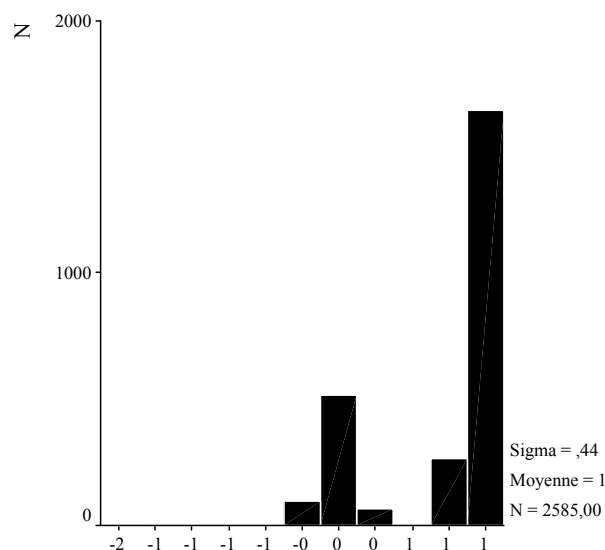
Le calcul du pronostic utilise le théorème de Bayes, en combinant les probabilités conditionnelles de se trouver dans chaque état d'incapacité et chaque niveau de souffrance globale. Ces probabilités sont pondérées par les indices de Rosser correspondants, et le résultat produit finalement un indice de Rosser « synthétique » qui exprime l'état de santé attendu : dans cette phase I de l'étude, cet indice prend des valeurs dans l'intervalle $[-1,486; +0,995]$, à la manière de l'indice de Rosser, mais ses valeurs sont différentes de celles du Rosser puisqu'il est calculé par combinaison linéaire. Voici sa description statistiques :

		Statistique	
PC	Moyenne	,688	
	Intervalle de confiance à 95% pour la moyenne	Borne inférieure	,672
		Borne supérieure	,705
	Médiane	,952	
	Variance	,190	
	Ecart-type	,436	
	Minimum	-1,486	
	Maximum	,995	
	Intervalle	2,481	
	Intervalle interquartile	,841	

• **Tableau 16 : Variable Pronostic - statistique descriptive**

Le pronostic moyen est assez faible : sa valeur de 0,69 (IC_{95%} : 0,67-0,70) correspondrait approximativement à un état de santé V-D, VI-C, ou encore VII-A, c'est-à-dire une incapacité sévère (inaptitude, confinement), accompagné d'une souffrance variable (de A à D selon le degré d'incapacité associée).

L'examen du graphique de distribution des valeurs pronostiques permet d'en apprendre plus sur le profil pronostique des patients :



• **Figure 13 : Diagramme de répartition des valeurs de Pronostic (indice "synthétique" de Rosser)**

On comprend que la valeur moyenne ne soit finalement pas exploitable. Car ce qui frappe *c'est l'existence de 2 populations au profil différent* : d'une part un petit nombre (26,2% des cas) de patients dont le pronostic a une valeur très faible, inférieure à 0,130 et d'autre part une grande majorité de patients (73,8%) dont le pronostic est excellent puisque la valeur du Rosser synthétique oscille entre 0,676 et 1. Ils sont encore 72% à présenter un pronostic supérieur à 0,820.

Il faut bien garder à l'esprit que la variable Pronostic est la première à devoir tirer bénéfice de l'incrémentation du référentiel national : pour cette première phase, la durée de suivi des patients a été bornée, ce qui ne sera plus le cas en phase II de recueil permanent et d'enrichissement de la base de données nationale. Et le nombre croissant de centres qui rejoindront l'étude achèvera de lui donner son caractère de référent.

3.2.7 Etat de santé des patients à la fin de leur prise en charge

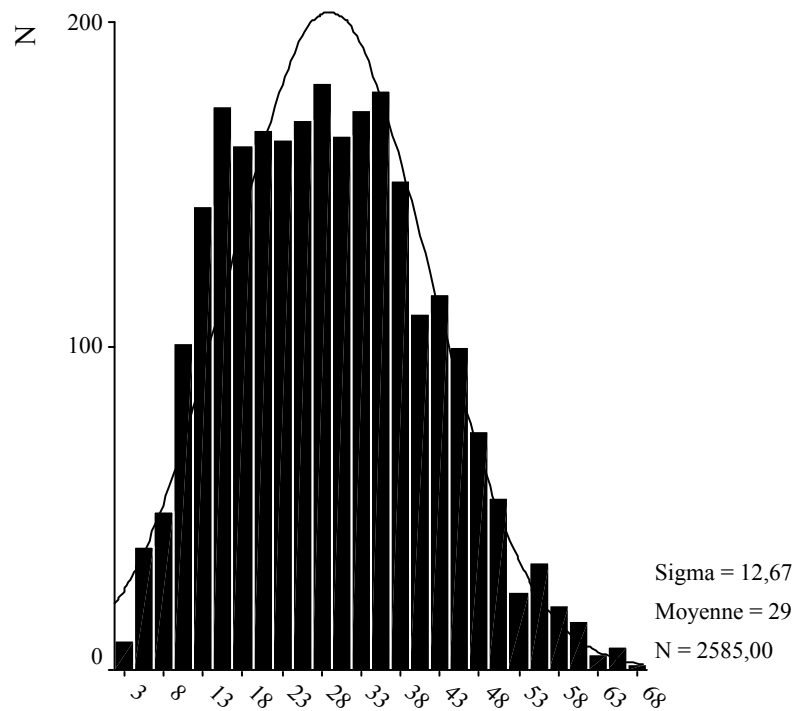
Avant de décrire les gains en qualité de vie (qui illustreront la qualité des soins) observés lors du déroulement de la prise en charge, examinons en détail les indicateurs, les valeurs des indices de Rosser correspondants et leur expressions en QALYs.

En préambule, notons que compte tenu de la durée de prise en charge, l'espérance de vie est évidemment raccourcie. La moyenne est désormais de 28,5 ans et non plus 28,9 ans :

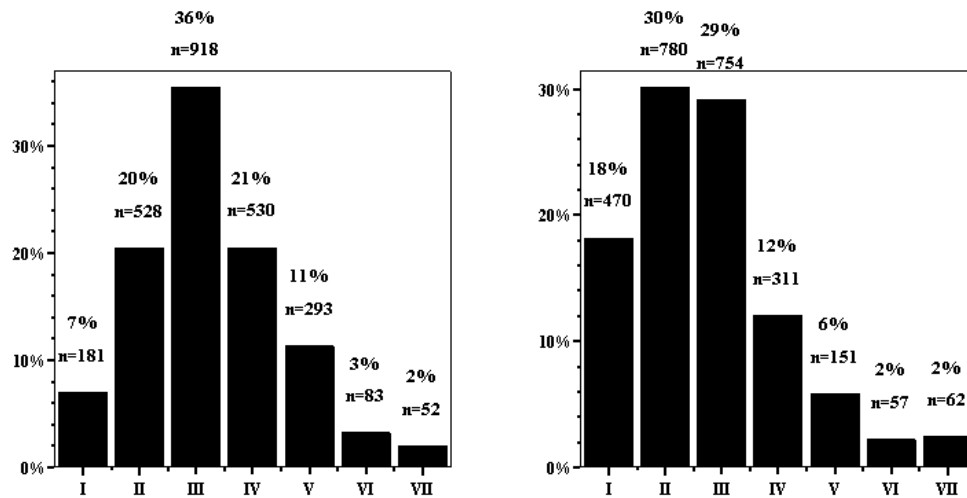
EV1		
N	Valide	2585
Moyenne		28,5012
Erreur std. de la moyenne		,2492
Médiane		27,9000
Mode		28,50
Ecart-type		12,6676
Minimum		1,70
Maximum		66,30

• **Tableau 17 : Espérance de vie à la fin de la prise en charge**

Le graphique de distribution en fréquence (avec sa courbe de Gauss théorique) a la même allure, présentant un discret décalage vers les valeurs inférieures (la médiane est d'ailleurs inférieure à la moyenne) :



3.2.7.1 Incapacité :



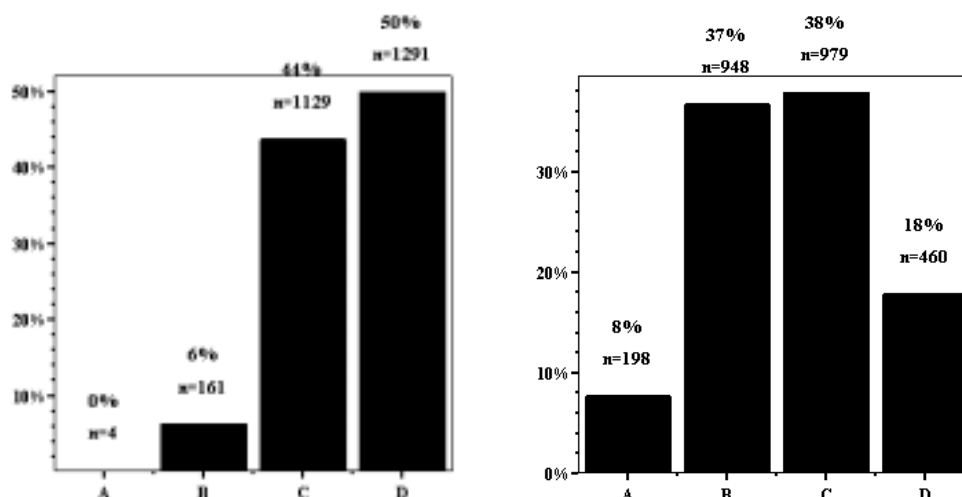
• Figure 14 : Répartition des 7 stades (de I à VII) d'incapacité (à gauche la répartition à l'entrée, et à droite celle à la fin)

En comparant la figure de droite à celle de gauche qui lui est chronologiquement antérieure, on note que le profil s'est très nettement décalé sur la gauche, c'est-à-dire vers les valeurs de faible incapacité : *près de la moitié des patients (48%) a une incapacité très légère ou pas d'incapacité du tout*. Ils n'étaient que 28% à l'entrée.

Ce n'est plus le stade 3 qui est le plus représenté, le stade 2 lui disputant l'effectif le plus important. Et *les stades les plus péjoratifs (5 à 7) ne totalisent plus que 10% de l'effectif au lieu de 16%*.

3.2.7.2 Souffrance globale :

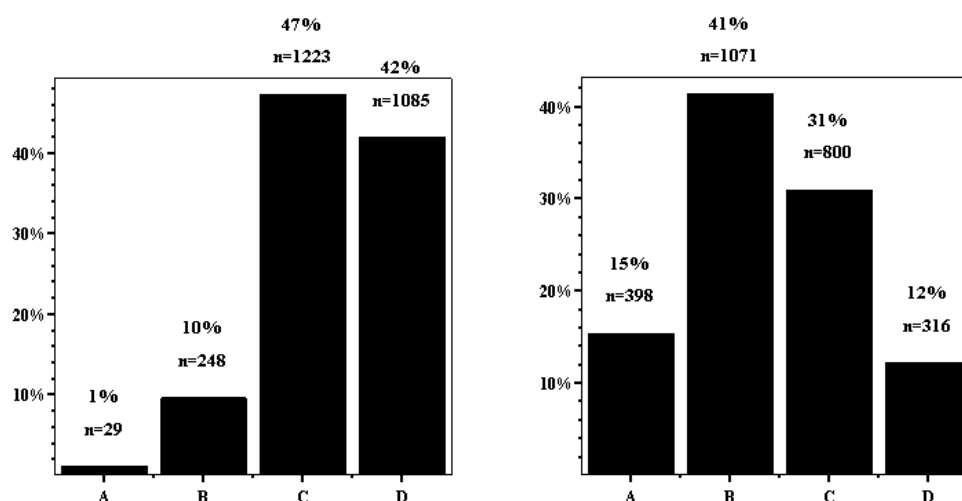
Si l'on utilise la règle que veut que la souffrance la plus péjorative détermine le niveau de souffrance, alors la progression du profil douloureux des patients suit la même amélioration :



• Figure 15 : Répartition des 4 niveaux de souffrance (de A à D) globale (à gauche la répartition à l'entrée, et à droite celle à la fin)

Là aussi les niveaux de souffrance modérée sont devenus plus représentés à la fin du processus de soin : 45% des patients souffrent modérément ou pas du tout, contre 6% auparavant.

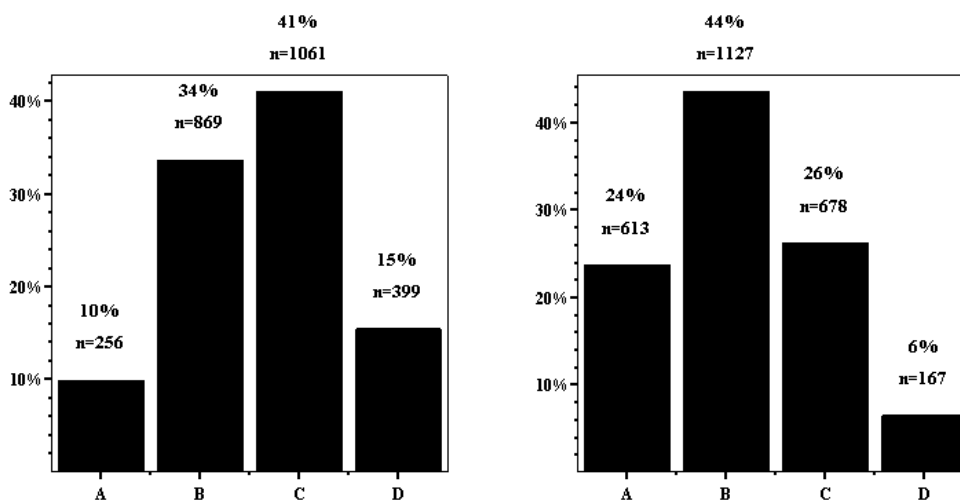
3.2.7.3 Souffrance physique :



• Figure 16 : Répartition des 4 niveaux de souffrance (de A à D) physique (à gauche la répartition à l'entrée, et à droite celle à la fin)

La composante *physique* de la douleur a aussi changé de profil : ils n'étaient que 11% au stade A ou B, ils sont maintenant 56%. Et surtout, ils sont passés de 89% de stades C et D à 43%.

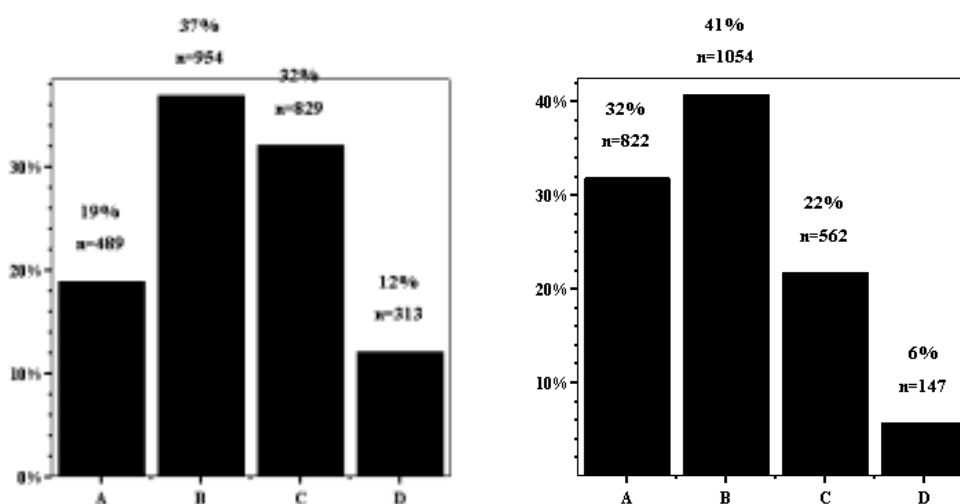
3.2.7.4 Souffrance psychique :



• Figure 17 : Répartition des 4 niveaux de souffrance (de A à D) psychique (à gauche la répartition à l'entrée, et à droite celle à la fin)

68% des patients sont désormais cotés A ou B (absence ou léger trouble psychique). Ils n'étaient que 44% auparavant. De même, ils ne sont que 6% (au lieu de 14%) à continuer à présenter des troubles graves nécessitant une prise en charge psychiatrique de la perturbation due à la douleur chronique.

3.2.7.5 Souffrance sociale :



• Figure 18 : Répartition des 4 niveaux de souffrance (de A à D) sociale (à gauche la répartition à l'entrée, et à droite celle à la fin)

Les 2 stades les plus sévères ne totalisent qu'un quart de l'effectif, ils représentaient pourtant 43% des patients. Quand à l'absence de réaction négative (stade A), elle passe de 19 à 32%.

3.2.7.6 Calcul du Rosser à la sortie

		Statistique
R1	Moyenne	,912
	Intervalle de confiance à 95% pour la moyenne	Borne inférieure Borne supérieure
		,901 ,922
	Médiane	,972
	Variance	,079
	Ecart-type	,281
	Minimum	-1,486
	Maximum	1,000
	Intervalle	2,486
	Intervalle interquartile	,044

• **Tableau 18 : Valeurs d'état de santé (sur l'échelle de Rosser) à la sortie**

L'état de santé des patients à la sortie semble excellent : 0,912 (IC_{95%} : 0,901-0,922). Surtout, 5% des patients seulement ont une valeur inférieure ou égale à 0,700, et 1 patient sur deux est au-dessus de 0,970.

3.2.7.7 Calcul des QALYs à la sortie

Si l'on illustre les résultats de chaque échelle de souffrance à travers la valeur du Rosser correspondant puis en l'exprimant en QALYS (c'est-à-dire en multipliant le Rosser par l'espérance de vie théorique), on obtient pour les 4 modes de détermination (resp. variables Q, Qcor, Qpsy, Qsoc, indicés 1 car il s'agit des variables mesurées à la sortie, par opposition à celles mesurées à l'entrée et qui étaient indicées 0) :

	Q1	QCOR1	QPSY1	QSOC1
N	2585	2585	2585	2585
Moyenne	26,18778	26,47130	26,99274	27,12141
Erreur std. de la moyenne	,28446	,28169	,25978	,25766
Ecart-type	14,46287	14,32217	13,20787	13,10013
Minimum	-87,323	-87,323	-66,089	-63,855
Maximum	66,000	66,000	66,315	66,000
Centiles	25	16,63850	16,87350	17,13750
	50	26,18700	26,43200	26,67200
	75	35,22250	35,46450	35,71900

**• Tableau 19 : QALYs (de gauche à droite : globale, corporelle, psychique et sociale)
exprimées à la fin de la prise en charge**

L'espérance de vie ajustée sur la qualité de vie calculée à la fin de la prise en charge s'élève à 26,2 QALYs pour l'échelle globale, 26,5 pour l'échelle physique, 27 pour l'échelle psychologique et 27,1 pour l'échelle sociale. Les patients semblent prêts à abandonner 2,3 années (soit 8%) sur leur espérance de vie théorique (28,5-26,2) en échange d'une vie en pleine santé.

Il est intéressant de mesurer les écarts entre les QALYs calculées au début, et les QALYs calculées à la fin, et ce pour chacune des 4 échelles de souffrance. C'est ce qui est résumé dans le Tableau 20 :

	IQS	IQSCOR	IQSPSY	IQSSOC
N	2585	2585	2585	2585
Moyenne	1,12742	1,19179	,40854	,28872
Erreur std. de la moyenne	,14805	,15423	,10358	9,4267E-02
Ecart-type	7,52724	7,84148	5,26637	4,79280
Minimum	-145,726	-145,726	-86,990	-86,990
Maximum	95,787	132,077	95,787	95,787
Centiles	25	-,18900	-,17200	-,30650
	50	,21300	,24600	-5,20000E-02
	75	1,41850	1,36300	,50300

**• Tableau 20 : Statistiques récapitulatives de l'écart
en QALYs entre le début et la fin de prise en charge
(de gauche à droite les écarts AV/AP entre les échelles globales, corporelles, psychiques et
sociales)**

On peut d'ores et déjà en tirer un enseignement : l'intervention de la consultation spécialisée en algologie semble plus nette sur la composante corporelle de la souffrance : en moyenne 1,12 QALYs (IC_{95%} : 0,89-1,49 et médiane à 0,24) ont été gagnées au cours des soins. En revanche, la souffrance psychique et la souffrance sociale sont améliorées dans des proportions plus faibles : 0,4 (IC_{95%} : 0,2-0,6) et 0,3 (IC_{95%} : 0,1-0,4) QALYs d'amélioration pour ces deux dimensions.

Ces chiffres illustrent l'état des patients, sans porter de regard sur la qualité des soins proprement dite. Pour cela, il faut comparer le résultat obtenu au résultat attendu. C'est ce qui est exposé dans le § 3.2.8, p. 42.

3.2.7.8 Devenir des patients

Dans une étude où le suivi des patients est long, le problème des données censurées à droite doit être envisagé. A cet effet, 4 variables ont été mises à destination des médecins, afin qu'ils documentent le devenir de leurs patients (en cochant l'une des cases). En voici les résultats :

	NREVU		REFUS		PDVUE		DCD	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Non	1766	68,32%	2568	99,34%	2117	81,90%	2466	95,40%
Oui	819	31,68%	17	,66%	468	18,10%	119	4,60%
Total	2585	100,00%	2585	100,00%	2585	100,00%	2585	100,00%

• **Tableau 21 : Variables de devenir**

Résumons :

- Non revus en accord avec la consultation : **31,7% (n=819)**
- Refus de traitement : **0,7% (n=17)**
- Perdus de vue : **18,1% (n=468)**
- Décédés : **4,6% (n=119)**

Le taux de décès de près de 5 patients sur 100, donc élevé, témoigne de la lourdeur des cas pris en charge. Nous rapprocherons le taux de patients atteints de cancer : 10,5%. En croisant les 2 variables on obtient des renseignements qui étaient prévisibles :

		DCD			
			Non	Oui	Total
CANCER	Non	Effectif	2299	15	2314
		% dans CANCER	99,4%	,6%	100,0%
		% dans DCD	93,2%	12,6%	89,5%
		% du total	88,9%	,6%	89,5%
	Oui	Effectif	167	104	271
		% dans CANCER	61,6%	38,4%	100,0%
		% dans DCD	6,8%	87,4%	10,5%
		% du total	6,5%	4,0%	10,5%
Total	Effectif	2466	119	2585	
	% dans CANCER	95,4%	4,6%	100,0%	
	% dans DCD	100,0%	100,0%	100,0%	
	% du total	95,4%	4,6%	100,0%	

• **Tableau 22 : Taux de décès chez les sujets cancéreux et les autres**

Le taux de mortalité chez les patients cancéreux a été de 38,4%, contre 0,6% chez le reste des patients.

3.2.8 Analyse de la qualité des soins : résultat global

Afin d'introduire l'analyse multivariée de la qualité des soins, nous devons d'abord décrire le comportement des variables de sortie que nous avons choisies.

IRES (indice de résultat des soins) représente l'écart, exprimé en indice synthétique de Rosser, entre pronostic(i.e. Rosser attendu) et état de santé obtenu (i.e. Rosser observé).

IRES_q en est son expression en unités QALYs, et IRES_{qc} son homologue discrétisée en 3 classes : *résultat insuffisant, résultat conforme, plus-value*.

Quelques explications sont nécessaires à propos de cette discrétisation, pour laquelle nous avons dû utiliser des valeurs-seuil. L'expression globale de qualité des soins exprimée en QALYs (donc une grandeur quantitative) présente l'inconvénient de manquer de points de repères, bien qu'étant tout de même plus explicite qu'un indice de Rosser pour les non-initiés. Et puis l'indice de Rosser utilisé dans le calcul des QALYs est une mesure d'utilité qui aux yeux de certains experts manque de cardinalité, et d'autre part il est toujours commode de présenter les résultats de la façon la plus synthétique possible, dès lors que les catégories choisies le sont a priori, de manière justifiée et cohérente.

Voici donc comment nous avons choisi les valeurs-seuil permettant de discrétiser la variable $IRES_q$.

L'examen attentif de la matrice de pondération montre qu'il existe 2 zones de révélation des préférences, une multitude (21 sur 29) d'états de santé noté à plus de 0,800 et ceux notés en-dessous, parmi lesquels 4 sont situées encore plus bas sur l'échelle, en étant de valeur nulle ou négative. 0,8 et 0,5 représentent donc 2 valeurs stratégiques quand on manie les unités de Rosser.

De plus, qu'il s'agisse d'indice de Rosser ou d'unités QALYs, c'est un écart au pronostic qui sert d'indicateur de qualité des soins. La valeur nulle est donc un seuil important, au-delà duquel on peut parler de plus-value, et en-deçà duquel il n'est illogique de parler de résultats insuffisants.

Il reste que la rigidité imposée par une telle valeur est inconfortable. Prenons l'exemple des valeurs immédiatement proches de 0 : intuitivement, on sent qu'il est nécessaire de définir un intervalle centré sur la valeur nulle, dont l'ensemble des valeurs représente finalement la même qualité des soins standard.

Nous avons défini les bornes de cet intervalle à +/- 0,05 sur l'échelle de Rosser. Comme d'une part la durée moyenne des soins est de 130 jours avec une variation importante (l'espace interquartiles est de 145 jours), et d'autre part l'indice pronostique de Rosser sépare dans sa matrice originelle 3 groupes d'individus franchement distants (les « 0 à 0,5 », les « 0,5 à 0,8 » et les « 0,8 à 1 »), la variation restera négligeable devant les variations de durée de prise en charge.

D'où finalement la discrétisation de l'indice de résultats en 3 classes de notre variable $IRES$:

- $< -0,05$: *écart d'état de santé trop important pour être considéré comme conforme aux résultats habituellement constatés : qualité insuffisante*
- *entre $-0,05$ et $+0,05$: résultats conformes à ce qu'on est en droit d'attendre*
- $> 0,05$: *plus-value réelle créée lors de la prise en charge de ce patient*

De façon symétrique, $IRES_q$ peut être discrétisée : nous avons fixé à $0,05*28,5=\pm 1,4$ QALYs, les bornes. D'où :

- $< -1,4$ QALYs : écart d'état de santé trop important pour être considéré comme conforme aux résultats habituellement constatés : qualité insuffisante
- entre $-1,4$ et $+1,4$: résultats conformes à ce qu'on est en droit d'attendre
- $> 1,4$: plus-value réelle créée lors de la prise en charge de ce patient

L'espérance de vie, qui permet de transcrire les bornes de tolérance des unités Rosser vers les unités QALYs, est calculée au sein du référentiel, ou au sein d'un sous-groupe. Pour la description globale, les 28,5 ans d'espérance sont retenues. C'est pourquoi les bornes valent $\pm 1,4$ QALYs.

Mais quand on compare chaque centre au référentiel national, c'est l'espérance de vie des patients du centre en question qui détermine les valeurs des bornes. On réalise ainsi une *standardisation indirecte* : en quelque sorte on utilise les taux du référentiel (ici les valeurs pronostiques), qu'on applique à la distribution par âge de l'échantillon (ici l'espérance de vie des patients de l'échantillon). On construit de cette manière un index comparatif de qualité des soins (ICQ). La détermination des bornes de décision est modifiée : si la valeur de $\pm 0,05$ unités Rosser est conservée, en unités QALYs il faut cette fois appliquer l'espérance de vie moyenne de l'échantillon, et non plus celle du référentiel.

Les bornes s'écrivent :

$$\pm (0,05 * V_1)$$

où V_1 est l'espérance de vie moyenne de l'échantillon et non plus du référentiel.

La qualité des soins sera considérée comme *Standard* lorsque :

$$ICQ_i = [R_{1-i} * V_{1-i} - Pc * V_{1-i}] \in [-0,05 * V_1 ; 0,05 * V_1]$$

où Pc est le pronostic donné par le référentiel pour chaque patient de l'échantillon, R_{1-i} et V_{1-i} respectivement l'état de santé observé et l'espérance de vie de ce patient.

Elle sera jugée *insuffisante* quand :

$$ICQ_i < -0,05 * V_1$$

et représentera une *Plus-value* quand :

$$ICQ_i > -0,05 * V_1$$

Nous sommes conscient que les bornes utilisées ont un caractère arbitraire. Mais ce qui nous importait était de les définir a priori (en examinant l'indice pronostique et la durée de soins moyenne), sans influence des variables principales de sortie. Une analyse de sensibilité pourrait apporter un réel confort dans la détermination des bornes. Mais l'idéal est que les professionnels de santé puissent, dans un avenir proche, traduire une variation sur l'échelle indiciaire de Rosser, en variation cliniquement concrète d'état de santé et ainsi pouvoir déterminer des valeurs-seuil ayant une signification reconnue et partagée par l'ensemble des professionnels de santé intervenant en Algologie, et les patients.

3.2.8.1 Indice de qualité des soins sur l'échelle de Rosser synthétique

L'écart (variable dénommée IRES) entre la valeur pronostique (donc attendue) et la valeur observée est présenté dans le tableau ci-dessous :

		Statistique	
IRES	Moyenne	,223	
	Intervalle de confiance à 95% pour la moyenne	Borne inférieure	,205
		Borne supérieure	,242
	Médiane	,014	
	Variance	,226	
	Ecart-type	,475	
	Minimum	-2,449	
	Maximum	1,360	
	Intervalle	3,809	
	Intervalle interquartile	,378	

• **Tableau 23 : Descriptif de l'IRES**

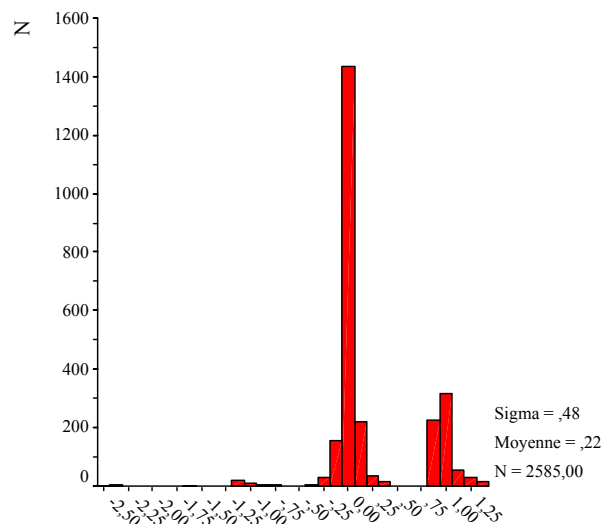
L'écart au pronostic est positif : il existe donc en moyenne une *Plus-value* en termes de qualité de vie). Sa moyenne vaut **0,223 en unités de Rosser (IC_{95%} : 0,205-0,242)**. Les patients semblent au final dans un état de santé meilleur que le seul pronostic pouvait le laisser présager.

L'analyse des centiles et surtout du diagramme de distribution nous en apprennent plus :

		Centiles						
		5	10	25	50	75	90	95
Moyenne pondérée (Définition 1)	IRES	-,137	-,057	-,013	,014	,365	,968	,982
Valeurs charnières de Tukey	IRES			-,013	,014	,365		

• **Tableau 24 : Valeurs des percentiles pour IRES**

Si 50% des patients présentent une plus-value proche de zéro ou une moins-value, ils ne sont plus que 10% à présenter une moins-value supérieure à 0,05 (en valeur absolue), ce qui révèle un sous-groupe de taille importante centré autour de zéro. L'explication se trouve à la lecture du graphe ci-dessous :



• **Figure 19 : Diagramme de dispersion : 2 sous-populations semblent identifiables**

On constate d'une part un groupe de patients ayant bénéficié d'une qualité des soins élevée, d'autre part un second sous-groupe, numériquement plus important, se distribue à peu près normalement autour de zéro. Enfin un troisième sous-groupe, plus modeste, présente quant à lui des résultats inférieurs.

Pour préciser ces impressions, utilisons la même variable, mais discrétisée en 3 classes telles qu'expliquées au début de ce § :

	IRES (discrétisé en 3 catégories)	
	Effectif	%
Qualité insuffisante	334	12,9%
Qualité standard	1311	50,7%
Plus-value	940	36,4%
Total	2585	100,0%

• **Tableau 25 : distribution des résultats de qualité des soins**

C'est finalement cette répartition qui illustre au mieux les résultats présentés par l'ensemble des 30 centres participant à l'étude : *un tiers des patients a bénéficié d'une qualité des soins au-dessus de la moyenne, 50% des patients ont obtenu des résultats conformes au standard fourni par le référentiel, et enfin 13% des patients n'ont pas accédé à une qualité des soins satisfaisante.*

3.2.8.2 Indice de qualité des soins exprimé en QALYs

Dans ce cas, l'âge des patients est pris en compte. Les conséquences sont prévisibles. En ce qui concerne les paramètres usuels, IRESQ apporte une quantification appréciable puisqu'elle nous donne le volume d'années de vie ajustées sur la qualité, qui sont créés par l'activité de soins, en sus du pronostic usuel :

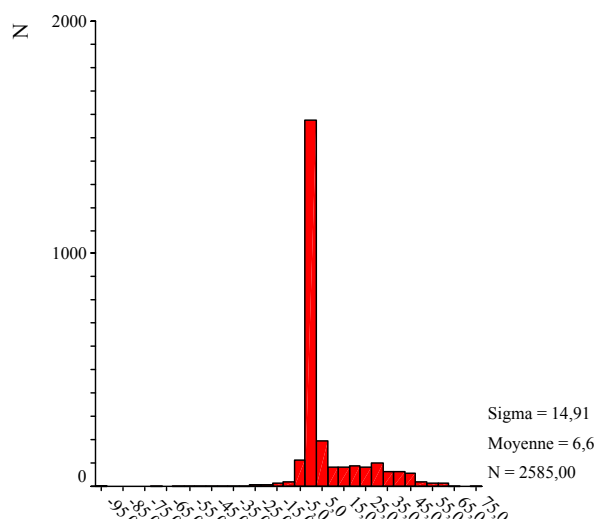
			Statistique
IRESQ	Moyenne		6,5557
	Intervalle de confiance à 95% pour la moyenne	Borne inférieure	5,9807
		Borne supérieure	7,1306
	Médiane		,2615
	Variance		222,215
	Ecart-type		14,9069
	Minimum		-94,90
	Maximum		74,06
	Intervalle		168,96
	Intervalle interquartile		8,2402

• **Tableau 26 : Descriptif de l'IRESQ exprimé en unités QALYs**

Les 30 centres ont bel et bien permis à leurs patients de « gagner » **6,5 QALYs** ($IC_{95\%}$: **5,98-7,13**) sur le pronostic qu'on leur attribuait.

		Centiles						
		5	10	25	50	75	90	95
Moyenne pondérée (Définition 1)	IRESQ	-3,4	-3,4	-1,8	-,4	,3	7,8	30,6
Valeurs charnières de Tukey	IRESQ				-,4	,3	7,8	

• **Tableau 27 : Valeurs des centiles - IRES (QALYs)**



• **Figure 20 : Graphe de répartition de l'IRESQ (en QALYs)**

Ici pas de double population, un continuum s'exerçant en raison de l'intervention de l'âge, probablement, qui pondère proportionnellement l'expression des QALYs et donc l'écart à la valeur pronostique. Une fois encore, c'est l'analyse de la même variable, discrétisée, qui éclaire la situation :

	IRESQC	
	Effectif	%
Qualité insuffisante	296	11,5%
Qualité standard	1351	52,3%
Plus-value	938	36,3%
Total	2585	100,0%

Les résultats sont très proches. Si des différences existent, elles sont dues à la traduction en QALYs des bornes inter-classes : de 0,05 unités Rosser, nous sommes passés à 1,4 QALYs, ce qui ne pèse pas le même poids chez des sujets jeunes et chez des sujets âgés, à variation

de Rosser identique. On notera malgré tout que les différences sont minimales. On a toujours environ un tiers de patients ayant bénéficié d'une qualité des soins supérieure au standard du référentiel, une moitié des patients (un peu plus ici : 52,3%) qui aura bénéficié de soins de qualité standard, et 11,5% (au lieu de 13%) qui au contraire ont eu à déplorer des soins de qualité insuffisante.

3.2.9 Résumé

LIBC: Total			
	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,223	,475	,014
IRESQ	6,6	14,9	,3

3.2.10 Recherche des variables explicatives

Les résultats de qualité des soins exprimés en termes de qualité de vie, doivent maintenant être analysés en fonction des covariables les plus discriminantes, du moins considérées a priori comme telles et devant être testées. Nous examinerons ainsi l'influence des variables de description de l'échantillon (âge et sexe, présence d'antécédents), les différences entre pathologies et les différences inter-centres.

3.2.10.1 Influence de l'âge et du sexe

Aucune corrélation n'a été trouvée entre le sexe et les indices de qualité des soins.

En ce qui concerne l'âge, IRES n'est pas lié mais IRESQ, qui est son expression en unités QALYs, l'est : le niveau de qualité des soins diminue avec l'âge des patients soignés. Le test de Kruskal Wallis ci-dessous montre l'augmentation progressive de la valeur du rang moyen le long des catégories d'âges (le test KW est un test non paramétrique des rangs) :

Rangs				Test ^{a,b}			
	CATAGE	N	Rang moyen		IRES	IRESQ	
IRES	16-24 ans	52	1460,28	Khi-deux	6,406	22,465	
	25-44 ans	679	1333,25		ddl	3	3
	45-64 ans	1115	1263,03		Signification asymptotique	,093	,000
	65-95 ans	739	1289,47				
	Total	2585					
IRESQ	16-24 ans	52	1559,38				
	25-44 ans	679	1383,93				
	45-64 ans	1115	1259,03				
	65-95 ans	739	1241,97				
	Total	2585					

a. Test de Kruskal Wallis

b. Critère de regroupement : CATAGE

Ce n'est pas surprenant : les QALYs valorisent plus fortement les soins chez les sujets jeunes. D'ailleurs, un test du Chi² croisant les mêmes variables indépendantes avec l'indice de qualité des soins exprimé en 3 classes de niveaux de QALYs, donne le même résultat :

Tableau croisé

			IRESQC			Total
			Qualité insuffisante	Qualité standard	Plus-value	
CATAGE	16-24 ans	Effectif	9	14	29	52
		% dans CATAGE	17,3%	26,9%	55,8%	100,0%
		% dans IRESQC	3,0%	1,0%	3,1%	2,0%
		% du total	,3%	,5%	1,1%	2,0%
25-44 ans	Effectif	Effectif	98	298	283	679
		% dans CATAGE	14,4%	43,9%	41,7%	100,0%
		% dans IRESQC	33,1%	22,1%	30,2%	26,3%
		% du total	3,8%	11,5%	10,9%	26,3%
45-64 ans	Effectif	Effectif	136	597	382	1115
		% dans CATAGE	12,2%	53,5%	34,3%	100,0%
		% dans IRESQC	45,9%	44,2%	40,7%	43,1%
		% du total	5,3%	23,1%	14,8%	43,1%
65-95 ans	Effectif	Effectif	53	442	244	739
		% dans CATAGE	7,2%	59,8%	33,0%	100,0%
		% dans IRESQC	17,9%	32,7%	26,0%	28,6%
		% du total	2,1%	17,1%	9,4%	28,6%
Total	Effectif	Effectif	296	1351	938	2585
		% dans CATAGE	11,5%	52,3%	36,3%	100,0%
		% dans IRESQC	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% du total	11,5%	52,3%	36,3%	100,0%

Le taux de résultats excellents (les plus-values) passe de 33% chez les plus de 65 ans, à près de 56% chez les moins de 25 ans (Chi² = 57, p<0,0001). On notera aussi que cela n'empêche pas le taux de mauvais résultats d'y être aussi le plus élevé : cette apparente contradiction

s'explique probablement par l'existence de 2 sous-populations de patients dans cette catégorie des moins de 25 ans (et aussi, mais dans une moindre mesure, chez les 25-44 ans), au profil clinique différent.

3.2.10.2 Influence des antécédents

Les antécédents (du moins ceux considérés comme capables d'interférer sur l'évolution de la douleur), *augmentent significativement le taux de mauvais résultats*, puisque la valeur moyenne de rangs est significativement plus faible pour les patients présentant de tels antécédents :

Rangs				
	ATCD	N	Rang moyen	Somme des rangs
IRES	Non	1480	1357,32	2008831,00
	Oui	1063	1153,21	1225865,00
	Total	2543		
IRESQ	Non	1480	1354,34	2004429,50
	Oui	1063	1157,35	1230266,50
	Total	2543		

Test ^a		
	IRES	IRESQ
U de Mann-Whitney	660349,000	664750,500
W de Wilcoxon	1225865,000	1230266,500
Z	-6,917	-6,673
Signification asymptotique (bilatérale)	,000	,000

a. Critère de regroupement : ATCD

Le test du Chi² retrouve le même lien (Ch² = 31,6 p<0,001) pour l'IRES comme pour l'IRESQ : augmentation des bons résultats en l'absence d'antécédents (de 31% à 41%), et aussi augmentation des résultats insuffisants dans le cas contraire (de 11% à 16%).

3.2.10.3 Résultats de soins chez les patients décédés

Exprimer la qualité des soins qui ont été prodigués à des patients qui en fin de compte sont décédés pendant l'étude, explore d'une certaine manière et a posteriori le rôle de l'algologie dans les soins palliatifs. On rappelle que ce sont les patients atteints de cancers qui dans

notre étude ont présenté la mortalité la plus élevée. Le tableau ci-dessous est malheureusement sans appel :

Tableau croisé

			IRESQC			Total
			Qualité insuffisante	Qualité standard	Plus-value	
DCD	Non	Effectif	242	1311	913	2466
		% dans DCD	9,8%	53,2%	37,0%	100,0%
		% dans IRESQC	81,8%	97,0%	97,3%	95,4%
		% du total	9,4%	50,7%	35,3%	95,4%
	Oui	Effectif	54	40	25	119
		% dans DCD	45,4%	33,6%	21,0%	100,0%
		% dans IRESQC	18,2%	3,0%	2,7%	4,6%
		% du total	2,1%	1,5%	1,0%	4,6%
Total	Effectif	296	1351	938	2585	
	% dans DCD	11,5%	52,3%	36,3%	100,0%	
	% dans IRESQC	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	
	% du total	11,5%	52,3%	36,3%	100,0%	

Malgré un pronostic forcément plus péjoratif que pour les autres patients, une qualité des soins suffisante fait défaut chez les patients finalement décédés : 45% de soins de qualité insuffisante (et même 52% sur IRES, la variable exprimée en unités de Rosser), c'est beaucoup plus que pour le reste de notre vaste échantillon, même si cela ne concerne que 119 personnes ($\text{Chi}^2 = 170$ et $p < 0,001$).

3.2.10.4 Durée de prise en charge

Son analyse n'a pas mis en évidence de lien avec l'indice de qualité des soins, qu'il soit exprimé en unités QALYs ou en unités Rosser, et ce, quelle que soit la stratégie statistique choisie (Chi^2 , corrélation non paramétrique de Spearman (Rho), ou test de Kruskal Wallis).

3.2.10.5 Qualité des soins et caractéristique de la souffrance chronique

Cette douleur est essentiellement appréciée au moyen de l'outil IASP. Outre les pathologies proprement dites, le IAPS permet de retrouver quelques caractéristiques de la douleur : intensité, durée, système en cause, région atteinte :

- **Intensité** : qu'il s'agisse d'IRES ou d'IRESQ, une douleur intense semble obtenir de moins bons résultats. C'est en tout cas le sens du test

de Kruskal Wallis ci-dessous, dont la statistique est significative (p=0,001).

Rangs

	INTENS	N	Rang moyen
IRES	0	122	1466,87
	Légère	387	1478,54
	Moyenne	514	1433,06
	Forte	1562	1187,36
	Total	2585	
IRESQ	0	122	1510,04
	Légère	387	1487,79
	Moyenne	514	1420,83
	Forte	1562	1185,72
	Total	2585	

Cette notion n'a rien d'évident, car le caractère intense d'une douleur n'a pas, a priori, un pronostic plus défavorable (on prendra le cas d'une colique néphrétique à l'excellent pronostic mais dont la forte intensité est une référence). Le test du Chi² (valeur 84,59 et p<0,001) retrouve un lien de même nature :

Tableau croisé

		IRESC			Total	
		Qualité insuffisante	Qualité standard	Plus-value		
INTENS	0	Effectif	11	44	67	122
		% dans INTENS	9,0%	36,1%	54,9%	100,0%
		% dans IRESC	3,3%	3,4%	7,1%	4,7%
		% du total	4%	1,7%	2,6%	4,7%
	Légère	Effectif	47	147	193	387
		% dans INTENS	12,1%	38,0%	49,9%	100,0%
		% dans IRESC	14,1%	11,2%	20,5%	15,0%
		% du total	1,8%	5,7%	7,5%	15,0%
	Moyenne	Effectif	56	245	213	514
		% dans INTENS	10,9%	47,7%	41,4%	100,0%
		% dans IRESC	16,8%	18,7%	22,7%	19,9%
		% du total	2,2%	9,5%	8,2%	19,9%
	Forte	Effectif	220	875	467	1562
		% dans INTENS	14,1%	56,0%	29,9%	100,0%
		% dans IRESC	65,9%	66,7%	49,7%	60,4%
		% du total	8,5%	33,8%	18,1%	60,4%
Total		Effectif	334	1311	940	2585
		% dans INTENS	12,9%	50,7%	36,4%	100,0%
		% dans IRESC	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
		% du total	12,9%	50,7%	36,4%	100,0%

Le taux de résultats à valeur ajoutée passe progressivement de 30 à 55% quand l'intensité diminue (mêmes résultats pour la variable IRES). Et les résultats insuffisants suivent le mouvement inverse : la cotation de l'intensité de la douleur chronique dans le IASP semble donc revêtir un aspect non négligeable et robuste au plan du pronostic, bien que sa simplicité (cotée en légère, moyenne ou forte !) ne soit plus d'actualité avec la généralisation des échelles visuelles analogiques...

- Durée : pas de lien cohérent. Tout au plus trouvera-t-on qu'une douleur très récente (moins d'1 mois) est accessible à des résultats de meilleure qualité ainsi que le suggère le test des rangs ($p=0,026$ pour IRES et $0,011$ pour IRESQ) :

Rangs			
	DUREE	N	Rang moyen
IRES	moins d'1 mois	218	1404,44
	1 à 6 mois	978	1255,62
	plus de 6 mois	1360	1274,77
	Total	2556	
IRESQ	moins d'1 mois	218	1418,01
	1 à 6 mois	978	1252,84
	plus de 6 mois	1360	1274,59
	Total	2556	

L'absence de résultats similaires avec les autres procédures, où les variables d'indice de qualité des soins sont discrétisées, nous incite à la prudence.

- Région atteinte (on lira avec intérêt le § suivant pour compléter cet aspect) : quelques sièges de douleur chronique s'accompagnent d'une proportion significativement plus forte de Plus-values. Il s'agit de la tête, du cou, et du thorax : on y trouve volontiers 50% (et plus) de plus-value (c'est-à-dire de résultats dépassant la qualité standard), et non 36% comme habituellement. Les autres régions, lorsqu'elles sont atteintes, ne présentent pas de profil particulier quant à la qualité des soins prodigués, hormis le rachis dorsolombaire, le coccyx et le sacrum, qui semblent

souffrir d'une qualité des soins en retrait par rapport à ce qu'on est en droit d'attendre :

Tableau croisé

REGION		IRESQC			Total
		Qualité insuffisante	Qualité standard	Plus-value	
Tête face bouche	Effectif	21	123	182	326
	% dans REGION	6,4%	37,7%	55,8%	100,0%
	% dans IRESQC	7,1%	9,1%	19,4%	12,6%
	% du total	,8%	4,8%	7,0%	12,6%
Région cervicale	Effectif	7	55	60	122
	% dans REGION	5,7%	45,1%	49,2%	100,0%
	% dans IRESQC	2,4%	4,1%	6,4%	4,7%
	% du total	,3%	2,1%	2,3%	4,7%
Epaules & Mb supérieurs	Effectif	29	182	89	300
	% dans REGION	9,7%	60,7%	29,7%	100,0%
	% dans IRESQC	9,8%	13,5%	9,5%	11,6%
	% du total	1,1%	7,0%	3,4%	11,6%
Région thoracique	Effectif	21	91	105	217
	% dans REGION	9,7%	41,9%	48,4%	100,0%
	% dans IRESQC	7,1%	6,7%	11,2%	8,4%
	% du total	,8%	3,5%	4,1%	8,4%
Région abdominale	Effectif	19	65	46	130
	% dans REGION	14,6%	50,0%	35,4%	100,0%
	% dans IRESQC	6,4%	4,8%	4,9%	5,0%
	% du total	,7%	2,5%	1,8%	5,0%
Rachis dorso-lombaire, sacrum, coccyx	Effectif	53	255	129	437
	% dans REGION	12,1%	58,4%	29,5%	100,0%
	% dans IRESQC	17,9%	18,9%	13,8%	16,9%
	% du total	2,1%	9,9%	5,0%	16,9%
Mb inférieurs	Effectif	55	314	176	545
	% dans REGION	10,1%	57,6%	32,3%	100,0%
	% dans IRESQC	18,6%	23,2%	18,8%	21,1%
	% du total	2,1%	12,1%	6,8%	21,1%
Région pelvienne	Effectif	11	37	33	81
	% dans REGION	13,6%	45,7%	40,7%	100,0%
	% dans IRESQC	3,7%	2,7%	3,5%	3,1%
	% du total	,4%	1,4%	1,3%	3,1%
Région anale, génitale, périnéale	Effectif	12	55	37	104
	% dans REGION	11,5%	52,9%	35,6%	100,0%
	% dans IRESQC	4,1%	4,1%	3,9%	4,0%
	% du total	,5%	2,1%	1,4%	4,0%
Plus de 3 sites majeurs	Effectif	68	174	81	323
	% dans REGION	21,1%	53,9%	25,1%	100,0%
	% dans IRESQC	23,0%	12,9%	8,6%	12,5%
	% du total	2,6%	6,7%	3,1%	12,5%
Total	Effectif	296	1351	938	2585
	% dans REGION	11,5%	52,3%	36,3%	100,0%
	% dans IRESQC	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% du total	11,5%	52,3%	36,3%	100,0%

- Système en cause : le système cutané, sous-cutané, et les glandes associées, semblent pouvoir jouir de résultats de soins particulièrement favorables. Au contraire, l'existence de plus d'1 système majeur en cause dans la douleur chronique rend les bons résultats difficiles à atteindre :

Tableau croisé

SYSTEM			IRESQC			Total
			Qualité insuffisante	Qualité standard	Plus-value	
neurologique	Effectif		78	547	332	957
	% dans SYSTEM		8,2%	57,2%	34,7%	100,0%
	% dans IRESQC		26,4%	40,5%	35,4%	37,0%
	% du total		3,0%	21,2%	12,8%	37,0%
psychologique ou social	Effectif		5	43	31	79
	% dans SYSTEM		6,3%	54,4%	39,2%	100,0%
	% dans IRESQC		1,7%	3,2%	3,3%	3,1%
	% du total		,2%	1,7%	1,2%	3,1%
respiratoire et cardiovasculaire	Effectif		6	42	42	90
	% dans SYSTEM		6,7%	46,7%	46,7%	100,0%
	% dans IRESQC		2,0%	3,1%	4,5%	3,5%
	% du total		,2%	1,6%	1,6%	3,5%
musculosquelettique	Effectif		114	444	266	824
	% dans SYSTEM		13,8%	53,9%	32,3%	100,0%
	% dans IRESQC		38,5%	32,9%	28,4%	31,9%
	% du total		4,4%	17,2%	10,3%	31,9%
cutané, sous-cutané, glandes associées	Effectif		17	66	114	197
	% dans SYSTEM		8,6%	33,5%	57,9%	100,0%
	% dans IRESQC		5,7%	4,9%	12,2%	7,6%
	% du total		,7%	2,6%	4,4%	7,6%
gastro-intestinal	Effectif		16	29	32	77
	% dans SYSTEM		20,8%	37,7%	41,6%	100,0%
	% dans IRESQC		5,4%	2,1%	3,4%	3,0%
	% du total		,6%	1,1%	1,2%	3,0%
génito-urinaire	Effectif		6	35	41	82
	% dans SYSTEM		7,3%	42,7%	50,0%	100,0%
	% dans IRESQC		2,0%	2,6%	4,4%	3,2%
	% du total		,2%	1,4%	1,6%	3,2%
autres organes & viscères	Effectif		5	28	29	62
	% dans SYSTEM		8,1%	45,2%	46,8%	100,0%
	% dans IRESQC		1,7%	2,1%	3,1%	2,4%
	% du total		,2%	1,1%	1,1%	2,4%
plus d'1 système en cause	Effectif		48	110	47	205
	% dans SYSTEM		23,4%	53,7%	22,9%	100,0%
	% dans IRESQC		16,2%	8,1%	5,0%	7,9%
	% du total		1,9%	4,3%	1,8%	7,9%
9	Effectif		1	7	4	12
	% dans SYSTEM		8,3%	58,3%	33,3%	100,0%
	% dans IRESQC		,3%	,5%	,4%	,5%
	% du total		,0%	,3%	,2%	,5%
Total	Effectif		296	1351	938	2585
	% dans SYSTEM		11,5%	52,3%	36,3%	100,0%
	% dans IRESQC		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	% du total		11,5%	52,3%	36,3%	100,0%

3.2.10.6 Qualité des soins selon les pathologies

- Céphalées, migraines et algies vasculaire de la face sont accompagnées par significativement plus de plus-value. Leur prise en charge bien codifiée semble être de bonne qualité, tant le taux de résultats obtenus supérieurs à ce qu'on attendait, est élevé : 60 à 70%, lorsque le taux moyen pour les autres pathologies est de 36%.
- L'algodystrophie comme le Zona présentent la particularité de s'accompagner d'un faible taux de mauvais résultats de soins : respectivement 7,4% et 7,2%, c'est peu et cela s'accompagne aussi d'1 taux élevé de résultats standard, c'est-à-dire conformes au référentiel national.
- Les pathologies du dos font partie au contraire des pathologies pour lesquelles il est difficile d'obtenir des résultats exceptionnels : seulement 30% des cas ont bénéficié de soins de qualité supérieure au standard. Toutefois, le taux de soins de qualité insuffisante est bas, témoignant d'une certaine standardisation dans ce domaine. Le test de Kruskal Wallis ci-dessous montre que pour les 2 indices de qualité des soins, le niveau atteint est globalement plus bas ($p=0,004$ et $0,007$) en cas de pathologie dorsolombaire ou sciatique, que pour l'ensemble des autres pathologies :

Rangs				
	DOS	N	Rang moyen	Somme des rangs
IRES	Non	1883	1319,06	2483782,00
	Oui	702	1223,11	858623,06
	Total	2585		
IRESQ	Non	1883	1317,26	2480399,50
	Oui	702	1227,93	862005,50
	Total	2585		

Test ^a		
	IRES	IRESQ
U de Mann-Whitney	611870,000	615252,500
W de Wilcoxon	858623,000	862005,500
Z	-2,908	-2,707
Signification asymptotique (bilatérale)	,004	,007

a. Critère de regroupement : DOS

- Par contre, **2 pathologies présentent franchement des résultats insuffisants par rapport à ce que le référentiel donne comme pronostic**. Ce sont les fibromyalgies et les cancers. Pour les fibromyalgies, non seulement le taux de plus-value est bas (30% au lieu des 36% attendus) mais surtout, on déplore 20% de soins de qualité insuffisante au lieu de 13% ($\text{Chi}^2 = 9$ à 2 ddl avec $p=0,011$ pour la variable IRESQ – $p=0,056$ pour IRES). Pour les cancers, la tendance est encore plus forte : pratiquement 28% de soins de qualité insuffisante (au détriment de la qualité standard).

3.2.11 Résumé de l'analyse bivariée

Afin de produire une synthèse des résultats du § précédent, voici la valeur moyenne en QALYs et indices de Rosser, de la plus-value apportée pour la prise en charge des 8 pathologies remarquables. Ces paramètres (les moyennes), s'ils ne sont pas encore tout à fait stables ou parfois explicites, puiseront rapidement dans l'incrémentation du référentiel ce qui leur manque de robustesse. C'est pourquoi nous les produisons dès à présent, conjointement à la valeur de la médiane :

CEPHAL	IRES	IRESQ
Moyenne	,416	13,233
Médiane	,113	4,169

MIGRAIN	IRES	IRESQ
Moyenne	,411	14,932
Médiane	,113	4,378

ALGVF	IRES	IRESQ
Moyenne	,450	14,544
Médiane	,113	4,219

ZONA	IRES	IRESQ
Moyenne	,271	4,245
Médiane	,021	,317

ALGODYS	IRES	IRESQ
Moyenne	,222	7,088
Médiane	,017	,471

DOS	IRES	IRESQ
Moyenne	,194	6,094
Médiane	,005	,142

FIBMYAL	IRES	IRESQ
Moyenne	,202	6,750
Médiane	,004	,053

CANCER	IRES	IRESQ
Moyenne	,037	,250
Médiane	,000	,000

• **Tableau 28 : IRES s'exprime en unités de Rosser (de -1,486 à +1) et IRESQ en unités QALYs (années ajustées sur la qualité de vie)**

3.2.12 Variation inter-centre de la qualité des soins

Ce chapitre fait l'objet, par ailleurs, d'un développement complet. Nous avons en effet remis à l'ensemble des centres participants leurs propres résultats statistiques, qu'ils peuvent s'ils le souhaitent comparer au référentiel national dont les grands indicateurs leur ont été fournis. Dans le présent rapport, nous nous attachons à décrire les différences inter-centres dans la « production de QALYs » tout en gardant à l'esprit que plusieurs variables de confusion peuvent venir pondérer ces constatations. C'était le rôle du chapitre précédent que d'identifier les variables indépendantes susceptibles de jouer un rôle explicatif dans les variations de qualité des soins constatées.

Les **3 tableaux qui figurent en annexe (§ 6.5 p.92)** détaillent les résultats de production de QALYs par centre.

Nous retiendrons de leur lecture les points suivants :

- **11 centres (36,7%) ont un indice synthétique de Rosser conforme à ce qu'on attend selon le référentiel** : ils obtiennent un surcroît d'indice moyen compris entre 0,170 et 0,270. En termes de QALY, 8 d'entre eux obtiennent des résultats conformes, 2 vont même jusqu'à obtenir une production de QALYs supérieure (donc une réelle plus-value) mais 1 seul est pénalisé au regard des QALYs, n'obtenant qu'une production insuffisante comparée au référentiel.
- **10 centres (33,3%) ont un indice synthétique de Rosser supérieur au pronostic donné par le référentiel**. 9 d'entre eux maintiennent cette qualité sous l'angle de la production en QALYs et 1 seul n'y arrive pas, produisant même un niveau insuffisant de QALYs comparé au référentiel.
- **Enfin, les 9 centres restants (tout de même 30%) n'arrivent pas à produire un Rosser moyen au niveau du référentiel** (malgré une tolérance de +/- 0,05). Sous l'angle de la production de QALYs, 2 d'entre eux parviennent à se hisser au niveau de qualité standard, les autres restant sous la barre des 6,6 QALYs (+/- 1,4).

Les enseignements à tirer sont variés :

70% des centres ont une activité au moins conforme au référentiel, sous l'angle de l'indice de Rosser comme en matière de niveau de production de QALYs.

Par contre, 30% des centres n'accèdent pas à ce standard de qualité. Sous le seul angle de la production de QALYs, ils ne sont que 23,3% à obtenir des résultats insuffisants.

36,7% des centres accèdent au statut de *producteur de plus-value* en termes d'état de santé comme en termes de production de QALYs (bien qu'ils ne soient pas exactement les mêmes). Si on veut bien se rappeler la gravité des patients, on se réjouira de ce résultat.

Ces 11 centres permettent à leurs patients de regagner plus de 8 QALYs grâce à leur prise en charge. 8 QALYs alors que leur espérance de vie moyenne est de 28 ans et demi : c'est une magistrale illustration de ce qu'apporte un soin pertinent pour la qualité de vie du patient.

4 DISCUSSION

4.1 *Pertinence d'un indicateur global*

L'état de santé se détermine selon Rosser à l'aide la dimension de souffrance la plus péjorative qui, on l'a vu, est majoritairement la dimension physique. Ceci explique que les résultats obtenus dans le domaine des souffrances psychologiques et sociales aient un impact faible sur l'appréciation globale de l'état de santé.

Qu'on ne s'y trompe pas : le fait d'avoir présenté dans l'analyse les 4 indicateurs (global puis basé sur uniquement chacune des 3 échelles) n'a d'intérêt que pour révéler les éventuels points faibles ou points forts de la prise en charge algologique, sur les 3 composantes de la souffrance. L'indicateur global reste le meilleur et le plus juste des indicateurs de qualité des soins : par construction il s'adapte à tout type de patient, tout type de vécu de la douleur. Privilégier systématiquement une composante ou l'autre de la douleur serait une grave erreur si on évaluait ainsi la qualité des soins : ce n'est pas à l'évaluateur de se prononcer sur la dimension à privilégier, mais au patient de révéler son mode de souffrance.

4.2 *Pas de QALY sans pronostic attendu*

L'indicateur de Rachel Rosser est indépendant de l'âge. Tout patient a la possibilité de se trouver dans n'importe lequel des 29 états de santé. Il a aussi la possibilité, quel que soit son âge, de passer de l'état i à l'état i' et de la souffrance j à la souffrance j' en raison de sa prise en charge médicale et ce, pour tout i, j, i' et j' .

Par contre, l'utilisation des QALYs (qui consiste à multiplier les indices de Rosser par l'espérance de vie) introduit l'effet de l'âge donc revient à tenir compte des caractéristiques démographiques de la population étudiée. C'est là un des principes forts (et interrogateurs) des QALYs : qu'ils soient utilisés là dans les études médico-économiques de type coût-

utilité, ou ici comme indicateur de qualité des soins, les QALYs dépendent de l'âge. A état de santé égal, les soins sur un patient âgé et les mêmes sur un patient jeune ne contribuent pas de la même façon au résultat. Il y a une dimension quantitative aux QALYs, qui sont pourtant une mesure d'utilité collective basée sur la qualité de vie.

La justification à utiliser les QALYS pourra allègrement être puisée dans les réflexions suivantes :

- Une incapacité de stade VII à 20 ans et la même à 70 ans n'ont ni le même poids sur la vie de l'individu, ni le même impact social et économique pour l'entourage et la société. En d'autres termes, être prêt à abandonner par exemple 20% de son espérance de vie restante à 20 ans n'a pas la même signification qu'à 70 ans. Il est donc logique que dans le premier cas les soins qui ont conduit à une amélioration soient mieux valorisés...
- comparer la QALY-production entre centres, entre procédures de soins ou entre pathologies, et s'en servir pour comparer la qualité des soins, suppose donc qu'on accepte ce principe de l'utilité sociale de l'espérance de vie ajustée sur la qualité de vie.
- en réalité, si l'on souhaite neutraliser l'effet de levier qu'entraîne l'âge lors du calcul des QALYs, nous ne saurions trop recommander... de ne pas utiliser les QALYs ! L'indice de Rosser pronostique tel que calculé par la méthode bayésienne de Mennerat, suffira alors largement à mesurer la qualité des soins en le comparant à l'indice observé, dès que l'on aura pris de soin de standardiser sur l'âge les échantillons à comparer.

Prenons 2 séries d'exemples. Tout d'abord, prenons le cas où l'on obtient 2 gains semblables dans des situations différentes :

- Un patient masculin de 23 ans a une espérance de vie de 51 ans et un état de santé noté IV-D ($R=0,870$). Imaginons que les soins prodigués pendant 2 ans lui aient permis de passer à l'état III-B ($0,972$) : il est passé de $\{0,870*51\}=44,4$ QALYs à

$\{0,972*(51-2)\}=47,6$ QALYs. Les 2 années de prise en charge lui ont permis de reprendre 3,2 QALYs. Supposons maintenant que la lecture du référentiel national nous dise qu'un même patient masculin de 31 ans noté IV-D à l'entrée, peut espérer un pronostic d'état de santé à 2 ans, d'environ $r=0,920$ (en termes d'indice de Rosser). En unités QALYS, son pronostic est de $\{0,920*(51-2)\}=45,1$ QALYs. *Le gain par rapport au pronostic est donc de $\{47,6-45,1\}=2,5$ QALYs.*

- Prenons maintenant un autre patient masculin, de 74 ans cette fois, et ayant une espérance de vie de 10 ans. A l'entrée son état est noté VII-B (un des états les plus graves), c'est-à-dire 0,564 dans la grille de Rosser. Il a donc 5,6 QALYs. A la fin du processus de soins, son état s'est finalement amélioré : il est noté VC, soit 0,900. Il bénéficie donc dorénavant de $\{0,900*(10-2)\}=7,2$ QALYs. Or son pronostic était de l'ordre de $r=0,587$ donc 4,7 QALYs. *Le gain par rapport au pronostic est donc ici aussi de 2,5 QALYs.*

On remarque pour ces deux patients, un même gain de 2,5 QALYs par rapport à leur pronostic cache des réalités différentes : le patient de 23 ans est passé d'un état de santé IV-D à un état III-B sous l'effet des soins, alors que pour le patient de 74 ans on a dû « s'employer » pour le faire passer de VII-D à V-C. Le fait que l'ampleur du progrès chez ces 2 patients soit différente n'a pas d'importance. C'est bien l'écart par rapport au résultat qu'on est en droit d'attendre en vertu du référentiel, qu'il nous importe de connaître pour juger de la qualité des soins.

Seconde série d'exemples, le cas où des situations cliniques proches entraînent des gains différents en raison des différences d'âge des patients :

- Un patient ayant une espérance de vie de 51 ans, passe d'un état de santé valant 0,564 à l'état 0,990 en 2 ans. Son pronostic était pourtant établi par le référentiel à 0,750. Le gain est de $(0,990-0,750)*49=11,8$ QALYs.
- Maintenant supposons que notre patient âgé, d'espérance de vie de 10 ans, passe par les mêmes stades : 0,564 à l'entrée puis 0,990 après 2 ans de soins, alors que le pronostic donnait 0,750. Le gain est ici de 1,9 QALYs. Il est donc clair qu'un

centre qui traite les sujets jeunes est plus QALY-producteur, et parfois dans des proportions importantes (ici d'un facteur 6). Ces différences illustrent non pas la gravité médicale d'un cas, mais sa gravité sociale : une incapacité de stade VII à 20 ans et la même à 70 ans n'ont pas le même impact social. C'est ce que les QALYs tentent de valoriser.

Si on n'a pas la possibilité d'utiliser un référentiel, rien n'interdit de procéder à une standardisation sur l'âge : on peut alors comparer 2 établissements, pathologie par pathologie. Le plus QALY-producteur (dans une tranche d'âge et une pathologie bien déterminées) est dans ce cas le centre qui produit la plus grande plus-value de santé, en termes d'espérance de vie ajustée sur la qualité de vie.

L'utilisation des QALYs dans la décision de santé publique doit tenir compte des objectifs poursuivis : il ne s'agit pas de les laisser influencer les choix ou les pratiques en privilégiant les soins aux plus jeunes, forcément plus valorisants en termes de QALYs (au plan quantitatif). C'est la comparaison par strates qui est utile et éthique : on s'intéressera par exemple aux centres qui apportent plus de QALYs dans une tranche d'âge et une pathologie données, plutôt que de classer les centres selon leur niveau global de « QALY-production », comme on a pu le voir pour les classements d'établissements basés sur les données PMSI... Si l'on souhaite comparer des stratégies de soins sans ajuster ou standardiser sur l'âge, il devient nécessaire de se munir d'un référentiel qui fournira le pronostic attendu, auquel les résultats observés seront comparés. C'est le choix qui a été fait pour notre étude.

Enfin, une remarque s'impose quant au choix des QALY pour cette étude : ils déterminent une espérance de vie ajustée sur la qualité de vie (mesure qualitative et quantitative) qui est appréciée selon la méthode de Rosser. Mais il existe d'autres méthodes d'appréciation, au premier rang desquelles l'espérance de vie ajustée selon l'état de santé (EVAES), utilisée au Canada pour leurs statistiques nationales. Dans ce cas, la mesure de l'état de santé s'appuie

non plus sur les échelles d'incapacité et de souffrance, mais sur le Health Utilities Index (HUI), obtenu à l'aide d'un questionnaire explorant 8 dimensions : plus complexe et long à réaliser lors d'une consultation. De même, les questionnaires génériques de type SF-12 ou 36, ou NHP, peuvent servir de base à l'appréciation de la qualité de vie, mais ils n'ont pas l'aspect pratique de la méthode de Rosser. Dans une étude vaste, qui a vocation à fournir un référentiel national, l'acceptabilité des instruments soumis aux professionnels de santé et aux patients est un aspect crucial dans la faisabilité du travail. C'est une des raisons qui ont présidé à notre choix.

4.3 Des différences de qualité des soins selon la dimension de la souffrance

La façon dont la présence d'antécédents peut interférer avec le pronostic (i.e. le niveau de résultat atteint en fin de prise en charge) illustre parfaitement la complexité de l'intervention sanitaire en matière de douleur chronique :

D'abord l'incohérence des résultats (meilleurs résultats en l'absence d'antécédents, SAUF pour la classe des résultats les meilleurs) peut trouver son explication dans le fait que cette variable tend à jouer le rôle de variable de confusion. Mais alors pour quelle variable ? Le design de l'étude n'était pas conçu pour y répondre.

Et puis c'est bien la dimension psychologique qui dans ce cas est le mieux traitée. Mais au regard de l'importance de la dimension corporelle (ou physique) de la douleur, l'impact sur la qualité des soins est finalement minimisé. Encore faut-il garder à l'esprit que notre mode d'appréciation de la qualité de vie privilégie (si on applique rigoureusement la méthode de Rachel Rosser) l'échelle la plus péjorative. La logique de ce mode de décision « quantitatif » (définir l'état de santé à partir de ce qui va le plus mal) est plus robuste qu'il n'y paraît : l'échelle retenue s'adapte en effet à la façon dont le patient appréhende sa douleur chronique. Ainsi, celui qui privilégie l'impact physique et celui qui accuse socialement sa douleur auront des scores différents sur les échelles de souffrance. Ils obtiendront un indicateur de qualité de vie globale différent, car construit différemment. C'est la force de cette méthode que de s'adapter à chaque cas. Son universalité permet de construire une base de données et

de l'incrémenter par la suite sans craindre pour sa validité à long terme : les patients qui sont entrés dans la base les premiers, et ceux qui entreront plusieurs années plus tard, sont évalués selon la même règle. Les changements de pratique dans les soins, s'ils s'accompagnent de résultats différents, modifieront peu à peu le référentiel national, sans à-coup puisque la taille de la base tamponne les variations. Par contre, un progrès thérapeutique radical dans une pathologie bien précise, ou encore une brusque et soudaine variation de la qualité émanant d'un centre, pourront facilement être identifiés lors de l'analyse par sous-groupes : dans le premier cas l'information sera rapidement portée à connaissance donc susceptible d'être partagée et de déclencher une « contamination » de bon aloi dans les pratiques de tous les centres. Dans le second cas, c'est la détection des « outliers » (données dites « aberrantes ») qui permettra de faire le tri entre un problème isolé de saisie émanant d'un centre, et au contraire une pratique émergente de soins ou d'organisation du travail (ou tout autre facteur à déterminer par une enquête épidémiologique appropriée, par exemple de cohorte) particulièrement efficace au plan de la qualité.

4.4 Pertinence de la comparaison inter-centres de la qualité des soins

Exprimer la qualité des soins (et donc leur pertinence) en termes de QALYs implique l'acceptation des principes des QALYs (relire § 4.2 p.63). L'utilisation de notre indice de résultat des soins basé sur le pronostic (différence entre qualité des soins observée et qualité attendue), lorsqu'il est exprimé en unités QALYs, permet d'amenuiser l'effet pervers des QALYs : un centre qui aurait un recrutement jeune pourrait justifier d'une capacité à produire de la plus-value en santé, supérieure à un centre qui ne prendrait en charge que des patients âgés. Le seul QALY étant calculé à partir de l'espérance de vie de chaque patient, il est en effet pénalisant pour la prise en charge de sujets âgés : une espérance de vie moindre conduit à un QALY moindre. La qualité des soins sera en quelque sorte sous-valorisée, à gravité initiale comparable. On comprend dès lors les limites d'une comparaison inter-centres stricto sensu.

L'indicateur $IRES_q$ au contraire, obtenu par différence entre le pronostic et l'état effectivement obtenu puis exprimé en QALYs, mesure l'écart entre ce qui est attendu et ce qui est observé. Quelle que soit la gravité initiale et l'âge des patients pris en charge, c'est bien *la capacité d'un centre à faire au moins aussi bien que le référentiel national qui est mesurée*. On peut choisir de s'en tenir à l'indice de Rosser synthétisé par la méthode F. Mennerat, ou bien l'interpréter en termes de QALYs pour mesurer l'utilité sociale des soins prodigués en prenant le soin d'analyser par catégories d'âge et/ou de pathologies. Le choix est affaire d'objectifs.

4.5 Réflexions à propos d'autres indicateurs de qualité des soins

Plutôt que de comparer le résultat observé à celui attendu, il pourrait être tentant de chercher à calculer le gain relatif de qualité de vie : ramener le gain effectif au niveau d'état de santé à l'entrée. Cela reviendrait à ajuster le niveau de qualité des soins obtenu sur la gravité initiale. En effet, on pourrait penser que « l'effort de soins » à consentir pour « ramener » un malade A vers l'état de pleine santé, alors qu'il entre dans le processus de soins dans un état i proche de 0 (selon Rosser, donc proche de la mort) serait différent de celui nécessaire pour un patient B dans l'état j proche de 1 (donc déjà en relativement bon état de santé).

En d'autres termes, le chemin à parcourir serait plus long et plus difficile pour A que pour B. On se rend rapidement compte qu'il n'en est pas toujours ainsi, bien que la distance euclidienne entre 0 (l'état de mort) et 1 (l'état de pleine santé) soit maximale.

La qualité des soins (donc le progrès ressenti en termes de qualité de vie) nécessaires pour améliorer un état de santé n'est pas seulement (voire pas du tout parfois) dépendante de la gravité de cet état. Pire, tenter d'améliorer ce qui est déjà excellent se solde souvent par un échec (en termes de qualité des soins pour le centre) et un effort vain (en termes de bénéfice de qualité de vie pour le patient).

Dans le même temps, une petite progression d'un état fortement dégradé se traduit par une qualité de vie ressentie bien meilleure, et sera mieux valorisée en termes de qualité des soins. C'est bien connu : dans les pires moments, tout réconfort même modeste est le bienvenu. Et

ne pas savoir ou pouvoir améliorer un tel état est logiquement plus lourdement « sanctionné » au plan de la qualité des soins : si à l'impossible nul n'est tenu, les patients sont tout de même en droit d'attendre le minimum d'une prise en charge médicale.

D'ailleurs, l'examen de la matrice de Rosser ne fait rien moins que d'exprimer la même hypothèse. La distribution des indices de pondération (et partant, des fractions d'année de vie que les patients sont prêts à abandonner) se répartit en 2 zones : 22 états de santé sont représentés par des indices de forte valeur mais dont l'étendue est très resserrée (de 0,845 à 1) et les 7 états de santé restants, les plus graves, s'étendent sur une vaste plage de $-1,486$ à $+0,7$.

Par exemple, passer de 0 à 0,564 s'effectue pour un patient confiné au lit, en soulageant une souffrance légère (il passe d'un état VII-C à VII-B). La qualité des soins en sera très fortement valorisée, exprimant en cela que le moindre soulagement d'un patient dans un état d'incapacité importante est une priorité absolue pour un médecin. Il est donc normal que cette stratégie thérapeutique soit mieux valorisée.

Nous explorons là le caractère collectif d'une mesure d'utilité telle que l'indicateur de Rosser : un centre au recrutement qualitativement lourd mais numériquement faible aura la possibilité de fournir une quantité de plus-value de santé (exprimée en QALYs) comparable à un autre centre qui à l'inverse, aura un recrutement important de patients à l'état de santé peu altéré.

Ceci s'entend sous l'hypothèse que l'effort de soins à fournir est d'abord proportionnel à la gravité, et ensuite constitue indicateur de la qualité de ce soin, ou du moins doit intervenir dans sa mesure. Or c'est une toute autre démarche que nous poursuivons : peu nous importe les moyens mis en œuvre, seul le résultat obtenu est pris en compte, et on le compare au référentiel, autrement dit à ce qu'on est en droit d'attendre.

La méthode présentée ici permet donc d'aller beaucoup plus loin que le tentant mais stérile classement de centres, tel qu'on le rencontre et qui privilégie des variables aussi peu explicatives sur le niveau de qualité, que la notoriété ou le nombre d'actes : dans ce dernier cas, rien ne garantit qu'un volume d'actes participe au maintien de la qualité. Et ce n'est pas

en tentant d'ajuster sur la gravité des cas qu'on rendra l'évaluation plus pertinente : encore une fois, la qualité s'évalue sur les résultats, mais pas sur les intentions ni les descriptions a priori. Seul compte l'écart entre le résultat observé et le résultat attendu, car il permet au planificateur sanitaire, au responsable de santé publique ou au décideur politique, d'apprécier la pertinence d'une activité médicale avec certitude.

Quant à la mesure en unités QALYs, elle ouvre des possibilités intéressantes : on peut tout à fait manier des ratios tels que les « QALYs pour 10^5 habitants » par exemple, et analyser l'activité d'un centre au sein d'une population-cible en fonction de son accessibilité sociale et géographique aux soins, donc réaliser une planification sanitaire raisonnée.

4.6 Les aspects cliniques

Globalement le gain en terme d'amélioration de la qualité de santé des patients pris en charge dans les structures de la douleur en France se chiffre à presque 14 mois. Ce n'est pas négligeable et pourtant la douleur chronique est par définition rebelle : on aurait accepté des résultats moins bons.

La force de ce travail est de montrer que le gain sur le handicap et la douleur physique (celle couramment cotée sur nos Echelles Visuelles Analogiques) est beaucoup plus net.

Il n'y a pas ici d'optimisme aveugle : les résultats montrent que la difficulté du soin algologique réside dans la mobilisation des patients contre leur condition psychique et sociale, plus complexes à faire évoluer positivement. Fait remarquable, les états psychiques ont été péjorativement cotés à l'entrée comme à la sortie par le clinicien et c'est cette mesure, loin d'être négligée, qui lamine l'amélioration constatée après la prise en charge de la douleur physique et du handicap.

Les médecins de la douleur ont montré qu'ils étaient à même d'évaluer la gravité physique, mais aussi psychique et sociale de leurs patients, sans la minimiser. C'est la première fois qu'il est possible en quelques secondes de synthétiser l'expérience acquise durant de multiples consultations, sans négliger l'état psychique et social des malades . La plus

importante conclusion clinique est la suivante : les conseils pour soutenir socialement et surtout psychologiquement les patients douloureux chroniques doivent être totalement retravaillés pour devenir plus opérant sur l'index d'amélioration global .

Cette étude évaluative apporte bel et bien un pouvoir décisionnel : repérer les soins les plus efficaces ou au contraire ceux qui échouent au sein des différents centres en France, afin de décrire et d'analyser les différences observées et d'en tirer les conséquences pour les autres centres.

C'est la première fois qu'une discipline s'implique si massivement au niveau de la France entière et sur une si longue période. Comparer les résultats cliniques et thérapeutiques entre centres est l'aspect le plus prometteur. Si les équipes qui ne participent pas encore se mobilisent et si les centres pionniers dans cette démarche d'évaluation poursuivent leur effort, cette démarche unique au monde, qui est la propriété des professionnels de santé et qui pour la première fois ne leur est pas imposée, pourra être opposable aux tutelles pour obtenir des moyens, les justifier et les évaluer.

5 CONCLUSION

Evaluer la qualité des soins peut revêtir des aspects bien différents. Nous avons choisi une évaluation a posteriori, c'est-à-dire celle qui ne laisse place à aucune supposition, et ne peut se dissimuler : ce sont bien les **résultats** que nous avons évalués, pas les intentions.

Tous les centres sont examinés sous l'aspect de la « production de plus-value en qualité de vie » du patient. D'autres variables auraient pu être utiles, plus techniques et spécifiques, plus ésotériques aussi. La qualité de vie est maintenant reconnue comme une mesure juste et sensible de l'impact des soins. Elle ne cultive pas l'autosatisfaction des professionnels de santé et des directeurs d'établissement. Mais elle est puissante car reconnue, identifiée, transparente. En matière d'évaluation de la qualité de vie et de la douleur, le patient doit être considéré comme référent. Comme le décrivent A. Dazord et P. Guérin (Thérapie 1989 ; 44 : 355-64), « le patient est le seul expert possible,... la référence exclusive ». Quant au choix de la méthode de Rosser (agréger une échelle d'incapacité et trois échelles de souffrance) il est affaire de conviction et de réalisme. Sa simplicité apparente est bien adaptée à un usage ambulatoire, où l'efficacité et la rapidité sont essentielles pour qu'un tel outil soit accepté par tous. Certes les questionnaires de qualité de vie générique, très prisés actuellement, donnent à juste titre la sensation d'une description complète, exhaustive, donc a priori satisfaisante. Mais c'est leur exploitation qui pose problème : ils sont fastidieux à remplir, le scoring est perfectible et partial, et si l'on choisit (trop rarement hélas) un traitement par analyse multidimensionnelle, l'exploitation en devient fastidieuse et les conclusions difficiles à énoncer avec clarté.

La pertinence de la méthode de Rosser se trouve justement dans sa facilité de mise en œuvre, son traitement plus aisé, et aussi dans la robustesse et la reproductibilité de la méthode. L'apprentissage est rapide. C'était un argument important lors du choix, pour la mise en œuvre à une échelle aussi vaste que l'étude présentée ici.

Autre point important, la méthode de description de la symptomatologie fait appel au code IASP : il a le mérite d'un langage commun et reconnu dans la communauté des médecins de la douleur. Il faudra toutefois améliorer encore cet outil si cela est possible, le rendre plus apte à fournir en retour une information clinique audible par tous les professionnels de santé, décideurs comme soignants. L'extraction des paramètres cliniques est en effet, dans de rares cas, délicate. C'est somme toute logique dans la mesure où l'outil IASP n'avait pas été conçu pour les impératifs de la recherche clinique. Il a tout de même démontré de belles possibilités, en particulier sa capacité à rassembler les médecins autour d'une classification robuste.

Cette étude a aussi permis de décrire le poids médico-social de la douleur chronique, sous l'aspect de la qualité de vie des patients : 58% de femmes, un âge moyen de 54 ans, consultant avant tout pour une pathologie dorso-lombo-sciatique, des céphalées ou une algodystrophie, souffrant d'une incapacité importante (stades III et au-delà) dans 2 tiers des cas, d'une souffrance majeure (stades C et D) dans 94% des cas, présentant des antécédents susceptibles de pénaliser les résultats des soins dans 42% des cas, et qui seront suivis pendant 4 mois au cours de 3 consultations : tel est le profil de la consultation en Algologie. Et cela suffirait à justifier l'existence de ces unités dédiées.

Le volume même d'activité ne peut pas être extrapolé à partir de cette étude : ce n'était pas un objectif décent pour une étude sur la qualité des soins. On ne peut courir après des mesures aussi éloignées que la qualité d'une part, le volume d'autre part. Il existe déjà un outil nommé PMSI qui cherche à le faire, et on en connaît les conséquences.

Cette étude constitue de toute façon la phase I d'un travail plus ambitieux encore, dans lequel l'exhaustivité du recueil sera un objectif majeur. Tous les modes d'exercice, toutes les régions, toutes les tailles de structure devront à terme être représentées. Le choix de la méthode (par sondage ou par enquête longitudinale sur l'ensemble des centres) sera affaire de moyens, de motivation, et d'objectifs poursuivis.

L'analyse comportait un autre volet : la constitution d'un référentiel national de la qualité des soins, produisant un indicateur pronostique de résultat des soins. Il ne reste plus qu'à pérenniser son alimentation en données auprès de l'ensemble des centres et unités de la douleur. Il est déjà être ouvert à tous et rassemble des sites sinon épidémiologiquement représentatifs, en tout cas variés dans le mode d'exercice comme dans la taille. Et il est déjà capable de fournir à chaque centre ses propres résultats de qualité des soins et lui permettre de se situer par rapport à la moyenne nationale.

La stabilité et la robustesse des résultats fournis ont vocation à progresser : c'est par son incrémentation permanente qu'il puise ces qualités.

Quelques aspects métrologiques et mathématiques du calcul du pronostic restent à préciser et posent 2 types de questions : d'une part l'indice de Rosser met à mal les propriétés qu'on est en droit d'attendre d'une utilité cardinale, d'autre part la base de données qui a servi à établir la grille de pondération est par trop limitée en taille.

Pour répondre à la première question, des méthodes d'analyse multidimensionnelle utilisées conjointement à des questionnaires de qualité de vie, pourraient être avantageusement mises en pratique pour fournir une fonction d'utilité collective.

Pour répondre à la seconde question, une nouvelle base francophone, par exemple un échantillon « panélisé », pourrait fournir des données suffisamment robustes pour enfin actualiser et adapter les travaux de Rosser et Williams.

Ces réflexions feront, nous l'espérons très bientôt, l'objet de travaux concomitants pour achever d'asseoir la viabilité scientifique de cet outil au pouvoir décisionnel fort.

Mais il s'agit de problèmes annexes : la méthode, déjà mise en place dans un quart des centres de lutte contre la douleur en France, peut dorénavant s'étendre à l'ensemble des unités pour alimenter le référentiel national. Les médecins de la douleur et leurs équipes, les décideurs de Santé Publique, les chercheurs, auront ainsi un outil précieux pour l'évaluation de la qualité des soins et de l'activité médicale. Et cette évaluation des soins, qui repose sur les **résultats réellement obtenus** et non plus une énumération de bonnes intentions ou des volumes d'activité, possède une utilité sociale et économique qui va bien au-delà du simple

classement médiatique d'établissements ou de l'accréditation. Nous souhaitons sincèrement qu'elle participe à une évaluation médicale enfin mature et décisionnelle.

6 ANNEXES

6.1 *Protocole détaillé*

A) Objectifs

- Evaluer la qualité des soins algologiques, par la mise en place d'une méthode de mesure **simple et rapide**, utilisable en consultation comme en hospitalisation, répondant à la spécificité de la prise en charge de la douleur chronique :

- pathologies diverses avec forte composante de souffrance,
- dans lesquelles la subjectivité du patient joue un rôle majeur,

Constituer un référentiel national en incrémentation continue, afin d'obtenir une description robuste des résultats de soins, qu'ils soient prodigués en centre, en unité, en cabinet ou hors d'une structure dédiée,

- Diffuser une méthode d'évaluation conçue par des cliniciens spécialistes de la discipline, validée par des experts de la méthodologie d'évaluation, afin de ne pas se voir imposer un outil mal adapté et/ou aux objectifs inavoués.

B) Méthode

Tout **patient de 16 ans et plus** consultant ou vu en hospitalisation pour la première fois pour une **douleur chronique** est éligible pour entrer dans l'étude.

Le recueil des données s'effectue dans 3 directions :

- les caractéristiques du patient (âge, sexe, antécédents)
- les caractéristiques de la douleur chronique (région douloureuse, système en cause, caractéristiques temporelles, étiologie)
- l'état de santé du patient (incapacité, souffrance).

1) Le patient, sa douleur :

Afin de décrire le patient, le type de sa douleur et sa gravité, à l'entrée dans le processus de soins à évaluer, nous avons retenu la classification clinique de l'International Association for Study of Pain en raison de sa large diffusion et de sa validation par la discipline. Il permet une description suffisante des patients pour les objectifs de notre étude (constitution d'un référentiel national et évaluation de la qualité des soins).

Ce code IASP est un code de 5 chiffres à noter sous la forme suivante : **000.00** c'est-à-dire 1 chiffre des centaines, 1 chiffre des dizaines, 1 chiffre des unités, puis 1 chiffre des dixièmes et enfin un chiffre des centièmes. Chacun de ces 5 chiffres qualifie dans l'ordre les 5 axes suivants : la région de la douleur, le système en cause, les caractéristiques temporelles de la douleur, l'intensité de la douleur, et l'étiologie de la douleur.

Le premier chiffre (celui des « centaines ») qualifie donc la **région** de la douleur :

Tête, face et bouche	000
----------------------	-----

Région cervicale	100
Epaulés et membres supérieurs	200
Région thoracique	300
Région abdominale	400
Bas du dos, rachis lombaire, sacrum et coccyx	500
Membres inférieurs	600
Région pelvienne	700
Région anale, péri anale et génitale	800
Plus de 3 sites majeurs	900

Le second chiffre (celui des « dizaines ») qualifie le **système** en cause. Le système qui doit être codé est *celui dont l'altération est à l'origine de la douleur* (par exemple claudication = vasculaire). De même, le système nerveux doit être codé seulement s'il existe à son niveau une pathologie pouvant être responsable de douleur (ainsi douleur liée à un cancer du pancréas = gastro-intestinal, douleur liée à une métastase osseuse = musculo-squelettique).

Système nerveux (central, périphérique et autonome) et les cinq sens classiques : trouble ou dysfonctionnement physique	00
Système nerveux : trouble psychologique ou social	10
Systèmes respiratoire et cardiovasculaire	20
Système musculo-squelettique et tissu conjonctif	30
Tissus cutanés et sous-cutanés, glandes associées (seins, apocrine...)	40
Système gastro-intestinal	50
Système génito-urinaire	60
Autres organes et viscères (thyroïde, syst. lymphatique, hématopoïétique...)	70
Plus d'un système	80

Le troisième chiffre (celui des « unités ») qualifie les caractéristiques **temporelles** de la douleur :

Non notée, non rapportée ou non connue	0
Un seul épisode de durée limitée (rupture d'anévrisme, entorse de la cheville...)	1
Continue ou presque continue, non fluctuante (ex: lombalgies)	2
Continue ou presque continue, avec de grandes fluctuations (hernie discale intervertébrale...)	3
Périodique mais irrégulière (migraines...)	4
Périodique mais régulière (ex: douleurs prémenstruelles)	5
Paroxystique (ex: tics douloureux)	6
Prolongée avec superposition de paroxysmes	7
Autres combinaisons	8
Sans rapport avec les citations précédentes	9

Le quatrième chiffre (celui des « dixièmes ») qualifie l'**intensité** de la douleur par le patient :

Non notée, non rapportée ou non connue	.0
Légère :	
1 mois ou moins	.1
1 mois à 6 mois	.2
plus de 6 mois	.3

Moyenne :	1 mois ou moins	.4
	1 mois à 6 mois	.5
	plus de 6 mois	.6
Forte :	1 mois ou moins	.7
	1 mois à 6 mois	.8
	plus de 6 mois	.9

Le cinquième chiffre (celui des « centièmes ») qualifie l'**étiologie** :

Affections génétique ou congénitale (luxation congénitale)	.00
Traumatisme, Intervention chirurgicale, brûlures	.01
Infectieuse, parasitaire	.02
Inflammatoire (agent Infectieux non connu), réactions immunitaire	.03
Néoplasme	.04
Toxique, métabolique (neuropathie alcoolique, anoxie, vasculaire, nutritionnelle, endocrinienne) radique,	.05
Dégénérative, mécanique	.06
Dysfonctionnelle (incluant ce qui est psychophysiologique)	.07
Inconnue ou autre	.08
Origine psychologique(ex: hystérie de conversion hallucination d'origine dépressive)	.09

(Note: Aucune cause physique ne pourrait être retenue ni aucun mécanisme physiopathologique)

Pour vous faciliter l'apprentissage de cette cotation en 5 axes, vous avez à votre disposition une grille des codes les plus usuels en Algologie (appelée **cotation pré-IASP**). 15 douleurs sont ainsi répertoriées et presque entièrement codées : il ne vous reste qu'à remplir, en lieu et place du « X », le chiffre des dixièmes qui correspond à l'intensité de la douleur évaluée par le patient. Pour le cas du zona et de la causalgie, il faut également remplir le premier chiffre (région) :

- Migraine	004X7
- Algie vasculaire	004X8
- Céphalées mixtes	003X7
- Céphalées de tension	0034X7
- Névralgie du trijumeau	006X8
- Algodystrophie membre supérieur	203X1h
- Algodystrophie membre inférieur	603X1h
- Sciatique	602X1
- Hernie discale	502X1
- Artérite des membres inférieurs (claud. interm.)	624X8
- Douleur chronique spontanée	622X8
- Douleur du moignon membre supérieur	203X1
- Douleur du moignon membre inférieur	603X1
- Membre fantôme membre supérieur	203X7
- Membre fantôme membre inférieur	603X7
- Zona aigu	X03X2b
- Causalgie	X07XX

Prenons un exemple : douleur rachidienne cervicale, associée à une arthrose qui peut raisonnablement être interprétée comme source de la douleur. La région **cervicale** donne **100**, le système est ici **musculo-**

squelettique donc **30**, la douleur d'origine arthrosique peut être **continue et non fluctuante** (c'est un exemple) donc **3**, l'intensité inconnue sera notée **X** et l'étiologie est **dégénérative** donc **.06**.

Récapitulons :

Axe1	1	0	0		
Axe2		3	0		
Axe3			3		
Axe4				.X	
Axe5				.0	6
TOTAL:	1	3	3	.X	6

Cette cotation ne doit intervenir qu'une seule fois, à l'inclusion du patient dans l'étude, c'est-à-dire au début de la prise en charge de sa douleur. Il est évident qu'ensuite les caractéristiques de cette douleur se modifieront, mais ces modifications ne seront pas enregistrées par la cotation IASP, qui ne sert qu'à classer le patient AU DEBUT. Les changements qui interviendront par la suite sont pris en compte dans la variable suivante, l'état de santé du patient :

2) L'état de santé du patient

La santé étant définie par l'OMS comme un état de bien-être physique, psychique et moral, mesurer **l'état de santé** c'est mesurer **la qualité de vie**.

Dans cette étude, c'est l'appréciation de **l'état de santé**, mesuré pendant et à la fin du processus de soins qui est utilisée comme mesure de la **qualité des soins**. C'est donc une mesure des **résultats**, et non pas uniquement une évaluation a priori.

Pour mesurer l'état de santé, le choix s'est porté sur la méthode générique de Rachel Rosser : l'état du patient est mesuré sur **1 échelle d'incapacité** (notée de I à VIII) et **3 échelles de souffrance** (physique, psychique et sociale notées de A à D), puis numériquement converti à l'aide d'une matrice de pondération préétablie par Williams.

Il y a peu de différences avec l'utilisation d'un questionnaire de qualité de vie type SF-36 (lui aussi générique) : on décrit l'état de santé (à l'aide 4 échelles dans un cas, de 36 questions dans l'autre), puis on calcule une valeur numérique à l'aide d'une matrice de pondération (validée, dans le cas de Rosser et Williams, sur la base d'une vaste enquête nationale réalisée auprès de patients et de professionnels de santé, et dans le cas du SF-36 par de multiples échantillons de patients).

Grâce au référentiel pour chaque patient en fonction de sa gravité, on peut connaître théoriquement le pronostic de son évolution. Une comparaison des résultats réels comparés au pronostic national peut permettre de révéler les particularités expliquant l'aggravation ou l'amélioration vis à vis du pronostic moyen.

Voyons en détail ces échelles :

a) l'échelle d'incapacité - définition des huit stades:

- **STADE 1: pas d'incapacité**
- **STADE 2: incapacité légère** : peut réaliser tous les actes de la vie quotidienne avec une autonomie totale : lever, coucher, habillage, déshabillage, toilette, repas. L'activité n'entraînant aucun effort, une attention ou une fatigue supplémentaire sans baisse des capacités par rapport à l'état antérieur à l'accident. Peut ou pourrait reprendre l'ensemble de ses activités ménagères ou professionnelles sans baisse du rendement, même pour des activités pénibles.
- **STADE 3: incapacité modérée** : reste autonome. Peut réaliser les activités quotidiennes sauf les activités demandant un effort soutenu. Baisse de productivité dans le travail. Les personnes âgées ne sont aptes qu'aux travaux ménagers légers ; mais elles peuvent faire leurs courses.
- **STADE 4: incapacité moyenne** : difficulté à réaliser les actes de la vie quotidienne sans aide pour le lever, le coucher, l'habillage ou le déshabillage, la toilette, les repas. Peut marcher. Réduction sévère des possibilités d'emploi ou de productivité dans le travail ou les études. Les personnes âgées et les ménagères ne peuvent réaliser qu'un petit nombre de tâches simples.

- **STADE 5: incapacité forte** : réduction sévère de l'autonomie pour réaliser les activités quotidiennes, mais peut se lever. Inaptitude à un travail rémunéré et aux études. Les personnes âgées sont confinées chez elle, sauf pour les sorties accompagnées et les promenades courtes.
- **STADE 6: incapacité très forte** : confinement à la chaise ou au fauteuil roulant, impossibilité de se déplacer sans aide.
- **STADE 7: incapacité majeure** : confinement au lit (les personnes qui restent au lit alors qu'elles pourraient aller au fauteuil, mais qui le refusent, doivent être notées stade 6 et non 7).
- **STADE 8: incapacité maximale** : perte de connaissance quelle qu'en soit la cause (l'anesthésie ne fait pas passer le sujet au stade 8).

b) les 3 échelles de souffrance – définition des 4 stades

Il faut coter chacune des 3 souffrances (physique, psychologique et sociale), mais pour les calculs nous ne retiendrons que la souffrance dont la cotation est la plus défavorable.

- La souffrance physique

C'est une évaluation proche de l'échelle visuelle analogique (EVA) bien connue des médecins de la douleur, cotée de 1 à 10 et dans laquelle on sait qu'il existe trois zones de validité hormis l'absence de douleur.

- **Stade A** : aucune douleur (EVA = 0)
- **Stade B** : douleur légère, pouvant être calmée par un antalgique mineur ou déjà ramenée par le traitement à un niveau léger (EVA = de 1 à 3).
- **Stade C** : douleur modérée, pouvant être calmée par des anti-inflammatoires non stéroïdiens ou des antalgiques de niveau 2 de l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) contenant codéine par exemple, ou déjà ramenée par le traitement à un niveau modéré (EVA = 4, 5, 6).
- **Stade D** : douleur importante nécessitant le recours aux opiacés ou restant élevée quel que soit le traitement (EVA = 7, 8, 9, 10).

- La souffrance psychique

C'est une évaluation globale quelle que soit la structure de personnalité.

- **Stade A**: aucune perturbation apparente.
- **Stade B**: léger trouble psychique (manifestations d'anxiété, troubles du sommeil).
- **Stade C** : perturbation psychique modérée (angoisse, ou perturbation pouvant répondre aux psychotropes et/ou à une psychothérapie simple).
- **Stade D** : perturbation psychique sévère (trouble du sommeil important, prostration, agressivité, refus de soins, état dépressif sévère). Nécessité d'intervention régulière d'un psychiatre et/ou de psychotropes lourds.

Remarque : En cas de perturbations mentales antérieures, l'épisode douloureux ne prend en compte qu'une aggravation éventuelle et cotera B à D suivant que l'aggravation sera légère, modérée ou sévère.

- La souffrance sociale

C'est la cotation des aspects socioculturels s'opposant à l'adaptation du sujet confronté à son incapacité. Cette évaluation sert à prendre en compte la situation socioculturelle (éducation, culture, profession, entourage). Elle sert à objectiver les contraintes extérieures autres que physiques et psychologiques pouvant s'opposer au retour à un meilleur état de santé (tel que l'a défini l'O.M.S., c'est-à-dire, prenant en compte l'élément social).

- **Stade A**: pas de réaction négative à l'incapacité.
- **Stade B**: réaction négative d'intensité moyenne à l'incapacité.
- **Stade C**: réaction négative d'intensité forte à l'incapacité.
- **Stade D** : réaction négative d'intensité très forte à l'incapacité.

C - Consignes de saisie

La cotation de l'état de santé à l'aide de ces 4 échelles d'incapacité et de souffrance doit être effectuée à l'inclusion du patient (comme le IASP) puis à chaque nouvelle visite ou consultation.

La période d'inclusion s'achève le mardi 31 octobre 2000. Dès que vous considérez terminée la prise en charge d'un patient, envoyez-nous sa fiche. Sinon conservez-la jusqu'à la fin de l'étude.

Récapitulons les différents éléments de la fiche de saisie :

1) Un bandeau supérieur amovible avec :

- le **numéro du centre donné par le coordonnateur** (téléphonez-nous si vous ne le connaissez pas – 06 61 48 92 92 Dr Bouges). Le modèle de fiche que vous trouverez ci-joint possède votre numéro de centre pré-imprimé, afin de vous éviter de le saisir. Photocopiez cette fiche en plusieurs exemplaires.
- le **numéro d'identification du patient** : saisissez le numéro d'hospitalisation ou de consultation de votre patient (collez son étiquette éventuellement). L'objectif de cet identifiant est de pouvoir retrouver le dossier si nous vous rappelons suite à un problème de saisie. Il sert aussi à gérer les doublons. Eventuellement, si vous ne pouvez pas utiliser le numéro d'hospitalisation, vous pouvez utiliser un code (par exemple les 3 premières lettres du nom puis un numéro incrémenté à partir de 1). Du moment que vous pourrez retrouver son dossier... !

Cette partie est détachable pour conserver **l'anonymat**. N'oubliez pas cette procédure d'anonymisation avant l'envoi.

Ensuite, vient le premier cadre de saisie. Il comprend :

- le numéro d'identification du centre (déjà rempli sur les nouvelles fiches)
- le numéro d'identification du patient (à inscrire de nouveau, comme pour le bandeau détachable)
- le code IASP du patient à l'entrée (voir supra pour les règles de codage)

2) Le second cadre de saisie contient :

- l'âge du sujet au moment de la première consultation ou visite
- le sexe,
- les antécédents du patient (oui/non) pour connaître l'état des paramètres du handicap-souffrance bien antérieurement stabilisé vis à vis de la pathologie qui amène le patient à consulter. Vous pouvez préciser comme vous le souhaitez cette variable.

3) La zone d'évaluation proprement dite :

Elle comprend huit lignes correspondant aux 8 consultations espérées (mais 2 ou 3 sont un minimum), entre l'entrée et la sortie du processus du soin (consultation et/ou hospitalisation). Si plus de huit séances sont réalisées, vous devrez remplir une autre feuille. Il est indispensable pour construire le référentiel, que les patients entrant dans l'étude soient vus tous les trois mois durant douze mois (idéalement troisième, sixième, neuvième et douzième mois).

Bien entendu, les séances peuvent être plus rapprochées en fonction de l'état de santé du patient.

La date de la séance sera notée, ainsi que la cotation de l'incapacité de I à VIII, et des trois domaines de la souffrance de A à D (souffrance physique, psychologique et sociale).

Dans la nouvelle version de la fiche de saisie, nous avons supprimé la colonne de droite qui offrait la possibilité d'indiquer la valeur numérique de l'état de santé. En effet cette valeur sera de toute façon

calculée informatiquement à l'aide de l'algorithme de Rosser et Williams.

Enfin, des cas de figure sont prévus en bas de la fiche d'évaluation pour renseigner sur le mode de sortie de l'étude :

- le patient n'a pas été revu en accord avec la consultation,
- le sujet a été perdu de vue,
- le patient refuse les traitements prescrits,
- le patient est décédé.

D - Les qualités du protocole

Mais avant tout, analysons ses défauts : il nécessite l'apprentissage de la classification sémiologique de la douleur, et une évaluation globale des souffrances psychiques et de la réaction sociale au handicap.

L'apprentissage n'est pas à négliger dans un exercice professionnel déjà lourdement soumis aux règles, aux protocoles de traitement. Mais d'une part le code IASP est suffisamment intuitif pour les médecins algologues. D'autre part le pré-IASP facilite cet apprentissage et garantit contre les erreurs grossières.

Quant au choix de faire une évaluation globale, en lieu et place d'une analyse générique détaillée de la qualité de vie (cf. les questionnaires du type SF-12 ou SF-36 et NHP), il peut paraître trop réducteur. Mais il respecte la détermination de chacun face à la douleur (dans l'une ou l'autre de ses 3 composantes), et il est adapté à la pratique médicale clinique : ce n'est plus seulement un outil de recherche clinique, mais aussi un outil de pratique quotidienne. Son approche réaliste rend la démarche évaluative possible. On ne parle plus d'évaluation : on la fait.

En ce qui concerne ses points forts :

1) Les médecins utilisent la **même** codification : le IASP

Ceci a 2 avantages :

- chaque centre pourra retrouver les dossiers des patients qu'il recherche grâce à une classification qui est opérationnelle et internationalement reconnue.
- chaque centre pourra comparer son recrutement au référentiel national.

Si vous jugez le IASP difficile à mettre en œuvre au début, n'oubliez pas que l'apprentissage est là pour un apprentissage rapide (pré-IASP = classification à cinq chiffres donnée en exemple pour quelques grandes pathologies douloureuses souvent prises en charge dans les unités de la douleur).

2) L'évaluation du patient est simple

Elle repose sur 2 échelles robustes et faciles à mémoriser.

3) et rapide !

Le remplissage de la grille prend ¼ d'heure (en période d'apprentissage) en raison du IASP. Le suivi du patient ne réclame que quelques secondes (remplir une date et 2 échelles).

4) La méthode d'évaluation est la même pour le secteur privé, comme pour le secteur public, et pour l'activité ambulatoire comme pour l'hospitalisation.

5) Cette méthode est adaptée aux unités de traitement de la douleur :

- prise en charge de pathologies diverses
- avec forte composante de souffrance

- où la subjectivité du patient joue un rôle majeur.

6) Il s'agit d'une évaluation des résultats de soins :

La mesure réalisée pour chaque patient apprécie la différence d'état de santé entre l'entrée et la sortie du processus de soin. C'est donc une évaluation a posteriori, seule vraiment utile à nos yeux.

7) Cette méthode permet la constitution d'un référentiel national :

Chaque équipe pourra donc mesurer le résultat en terme de santé de son action pour les patients qui lui sont confiés et comparer ces résultats aux moyennes nationales.

La comparaison des résultats pourra amener à une comparaison des pratiques de soins les plus efficaces vis à vis de la gravité respective des patients classés selon la classification clinique de la IASP.

Grâce au référentiel pour chaque patient en fonction de sa gravité, on peut connaître théoriquement le pronostic de son évolution.

Une comparaison des résultats réels comparés au pronostic national peut permettre de révéler les particularités expliquant l'aggravation ou l'amélioration vis à vis du pronostic moyen.

8) L'anonymat est respecté :

Les informations de chaque centre sont exclusivement du domaine du centre qui les a fournies. Lors du retour d'information, les données de chaque centre sont adressées au centre correspondant, ainsi que le référentiel national (sans distinction des unités). Libre ensuite aux responsables des centres d'autoriser la diffusion de leurs résultats conjointement au référentiel.

E - Utilisation des résultats

Elle pourra se faire dans 3 directions :

- pour apprécier le niveau général de qualité des soins
- pour évaluer la qualité des soins produits sur un patient
- pour évaluer la qualité des soins d'une structure.

La constitution d'un référentiel national a un intérêt évident : la description de la prise en charge, en France, de la douleur. Le point de vue adopté est celui de la qualité des soins. C'est la reconnaissance d'une activité, l'Algologie.

L'analyse par types de pathologies ouvre à 2 modes de raisonnement :

- la comparaison de l'activité des centres (existe-t-il une carte des prises en charge ? un modèle récurrent de structure pour un type de pathologie ?)
- la constitution d'un modèle prédictif (si tel patient entre en consultation avec telle pathologie -code IASP- que puis-je attendre de son évolution en fonction de telle ou telle variable indépendante ?)

F - Conclusion

Ce protocole privilégie la simplicité, l'exhaustivité des domaines d'évaluation, la généralisation à toute une spécialité.

L'évaluation est transversale : elle n'est pas imposée mais au contraire conçue et décidée par des acteurs

de terrain, elle s'enrichit de l'activité de tous (au lieu de se conformer à un standard).

Elle est utile car elle porte sur des variables a posteriori : on mesure la qualité des soins AVEREE, EFFECTIVE, et non pas des intentions de bien faire !

Elle constitue une jurisprudence, qui sera incontournable si nous jouons tous son jeu.

Et cette jurisprudence, c'est vous qui la concevez...

G - Bibliographie

1. Soulager la souffrance. Ministère des Affaires Sociales. BO N°86-32 bis.
2. LAUNOIS R. La qualité de vie: panorama et mise en perspective in : Décision thérapeutique et qualité de vie : actes du 1er Colloque international de l'association française pour la recherche thérapeutique "De l'évaluation du médicament à la prise en compte de la qualité de la vie" Paris, 19 avril 1991 / [John Libbey éd.] Robert Launois, François Régner
3. ROSSER RM., KIND P. A scale of valuation of states of illness, is there a social consensus? Int. J Epidemiol. 1978, 7(4) : 347-357.
4. CIALDELLA P. Evaluation de la qualité de vie des patients psychiatriques chroniques vivant dans la communauté. pp 113-126 in : Décision thérapeutique et qualité de vie : actes du 1er Colloque international de l'association française pour la recherche thérapeutique "De l'évaluation du médicament à la prise en compte de la qualité de la vie" Paris, 19 avril 1991 / [John Libbey éd.] Robert Launois, François Régner
5. MENNERAT F. Propositions pour un indice de résultat des soins J. ECON médicale. 1989 T7 n°2 p117-130.
6. SERLIN RC, MENDOZA TR, NAKAMURA Y, EDWARDS KR, CLEELAND CS : When is cancer pain mild moderate or sever? PAIN 61(1995), 277-284.

6.2 Data management

6.2.1 Contrôle de qualité (détails) :

- Importation de la base Omniform (**upd200801.ofm**) vers Access en **update200801.mdb** (table Fiches phase1) en ne conservant que IDC1 et IDP1 (on laisse IDC2 et IDP2)
- 1^{ère} correction : un centre apparaît avec le numéro 183 (en fait il est enregistré en 695 dans Omniform) : modifié en numéro 65 (cohérent avec la notation à 5 chiffres de l'IDP dans ce centre), et il n'y a pas d'autres fiches sous les n^{os} 69, 95, 18 ou 83
- Ensuite, 3 types de modification sont apportées aux IDC, en accord avec la nouvelle grille qui figure dans la base administrative (dans les 2 tables « Sites » et « Responsables »). Dans le tableau ci-dessous, les **codes barrés** (qui figuraient dans la première version de la base administrative) sont supprimés. La cellule est **barrée en pointillés** et en sens inverse quand ces codes sont désormais **attribués à d'autres**. Les **modifications de numéros** sont celles des **cellules grisées** dans le tableau récapitulatif suivant :

Attention :

il y a parfois l'une ou les 2 séries de fiches à actualiser pour leur IDC, quand un centre a fait parvenir des fiches sous 2 numéros (sous les anciens CodeSite et CodeSiteResp)

IDC saisi	CodeSite	CodeSiteResp	CodeMed	Modification fiches
1	1	1	1	
2	2	2	2	

3	3	3	3	
6	6	6	6	
12	12	12	12	
20	20	20	20	
22 et 148	22	148	148 > 22	148 > 22
26	26	26	26	
27	27	27	27	
29	29	29	29	
31	31	100	31	
32	32	32/125	32 > 32_1 / 125 > 32_2	32 > 32_1 arbitrairement
33	33	33	33	
34	34	34	34	
35	35	35	35	
38	38	38	38	
40	40	40	40 > 40_1	40 > 40_1
41	41	41	41	
43	43	43	43 > 43_1	43 > 43_1
52	52	52	52	
65	65	65	65	
78	78	78	78	
103 et 115	103	115	115 > 103	115 > 103
112	112	134	134 > 112	
114	114	145	145 > 114	
127	108	126 / 127	126 > 108_1 / 127 > 108_1_2	127 > 108_2
151	116	151	151 > 116	151 > 116
153	118	153	153 > 118	153 > 118
154	121	154	154 > 121	154 > 121
155	120	155	155 > 120	155 > 120

- Il y a aussi des modifications dans la base administrative, pour les centres qui n'ont pas envoyé de fiches pour la phase 1. **Il faudra les informer de leur changement de numéro s'ils restent dans la base administrative pour la phase 2, ou dans le cas contraire détruire leur enregistrement pour libérer leurs numéros**
- corrections des erreurs après ré-examen des fiches par l'assistance de recherche clinique qui a effectué la saisie informatique

- suppression du cas #99880 / centre 32 : IASP non fourni
- modification de l'IDP du patient 000 centre 114 (code iasp 50566 homme de 80 ans, 1^{ère} consult le 20-02-2000) en 000AUTOPIN
- suppression du cas 166D / centre 26 car pas de IASP fourni
- suppression du cas 389879 / centre 29 : pas d'incap 1 à 4
- suppression du cas 17 / centre 20 : code IASP= »68__ » non renseigné
- suppression des cas 4 et 5 / centre 2 : IASP incomplet ou absent
- suppression de 3 cas (centre 65/patient 48495 - 29/1358360 - 32/96667) qui avaient des dates d'entrée invalides (resp. 1992 1995 1996)
- suppression du cas 4548 (centre 127) : 2 consultations le même jour donc un DPC de 0 jours
- ajout des données manquantes (15 centres sur les 21 qui en avaient, ont répondu : 72 réponses sur les 131 données manquantes – plus celles du centre 121 qui n'ont pas été soumises à correction car arrivée après la date)

Recherche des espaces dans les cellules d'où :

- Modification de l'élément manquant du IASP quand l'information est disponible (et après avoir vérifié dans Omniform quel élément manquait) :
- MAGE149142 / 121 : 9046 > 90468
- DEOD109622 / 121 : 9339 > 93398
- GODO141764 / 121 : 602_1 > 60201 (et suppression de son doublon, car fiche actualisée et 1^{ère} version avec « f » au lieu de « F » donc non détectée par la requête sous Access)
- 52D / 26 : 0362_ > 03628
- LECO149270 / 121 : 0039_ > 00398
- 50180573 / 12 : 0038? > 00388
- LEGE064832 / 121 : 0028_ > 00288
- RUJU123315 / 121 : 5329_ > 53298
- CANI006948 / 121 : 2829_ > 28298
- DEGI141704 / 121 : 937_66 > 93706
- GUJE130560 / 121 : IASP = 6_461 > suppression
- 238D / 26 : code manquant > suppression
- 581333 / 40_1 : code manquant > suppression
- Recherche des « x » dans les cellules : d'où modification du cas 65 / centre 38 : IASP=006x8 modifié en 00608
- cas supprimés pour âge manquant :

IDP	IDC	IDP	IDC
39	20	201718	12
62	20	59	20
182D	26	59D	26

- 39 cas supprimés pour sexe manquant :

IDP	IDC	IDP	IDC	IDP	IDC
183121	12	29	20	149114	40_1
28	20	8	20	83	20
27	20	5	20	61	20
25	20	4	20	60	20
4	20	7	2	43620	12
1	20	46	20	55	20
13	20	49	20	92	20
18	20	76	20	53	20
40	20	69	20	88	20
42	20	70	20	32	20
44	20	80	20	35	20
425469	22	186367	40_1	91	20
210	12	38	20	32	20

- suppression de LEGE064832 / 121 car Souffrance sociale jamais renseignée
- suppression de T99 / 31 car Incap2 non renseignée
- correction des minuscules en majuscules (« o » pour « O », « f » pour « F »...etc.), recherche des caractères incorrect (« ? » à la place d'une donnée, chiffres dans des champs alphanumériques ou lettres dans des champs numériques... etc.) et remplacement des lettres pour : sexe (M et F > 1 et 2) et ATCD (O et N > 1 et 0), et surtout remplacement de ABCD par 1234 dans toutes les souffrances (corp, psy et soc, pour les 9 consultations)
- vérification pour tous les cas qu'au moins 2 consultations sont renseignées sinon suppression
- Doublons et fiches actualisées : les doublons sont retirés grâce à une requête « Recherche de Doublons dans les Fiches Phase 1 » sous Access après vérification qu'il ne s'agit pas de fiches réactualisées (donc ayant des consultations ultérieures ou les variables de dernières nouvelles renseignées).
On passe alors de 2755 à 2684 fiches soit **71 doublons**
- Répétition de la procédure de façon moins stricte : en effet dans un premier temps ils étaient définis sur IDP+IDC+IASP+AGE+SEXE, or on corrige les données, donc des doublons peuvent apparaître. Et en prenant une définition plus large (doublons sur l'IDP uniquement), on obtient encore 155 fiches à analyser. On y trouve des doublons et aussi des fiches actualisées, dont la première est remplie en totalité pour les 9 consultations : les médecins ont donc été obligés de faire une nouvelle fiche : d'où concaténation des 2 fiches dans ce cas, en conservant les 3 premières consultations de la première fiche, et les 3 dernières de la deuxième fiche, pour avoir une durée de suivi la plus large possible et donc diminuer les données censurées à droite

6.2.2 Formatage des données & création des variables :

- suppression des « _ » dans les codes médecins (les **IDC**) dans Access

- remplacement des données manquantes (**de cs3 à soc9**) par « 99 »
- Les variables cs1 hp1 incap1 date1...etc. sont renommées en partant de **cs0 hp0 date0 incap0, jusqu'à l'indice 8** (et non plus 9) : ce sont les mesures indicées « 0 » relevées à l'entrée dans l'étude. De la même façon, les mesures de fin, qui sont à créer en recherchant pour chaque patient quelle est sa dernière mesure parmi les 8 possibles, sont nommées : **incap1 cor1 psy1 et soc1**
- Remplacement de ABCD par 1234 dans les **mesures de souffrance**
- Remplacement dans **Sexe** de M par 1 et F par 2 et dans **ATCD**, de O par 1 et de N par 0
- formatage des **dates** : sous Excel, remplacement de l'ancienne date par la formule : =CONCATENER(GAUCHE(datex;2);"/";STXT(datex;3;2);"/";DROITE(datex;2)) pour obtenir le format **jj/mm/aa** puis copie/collage spécial, coller les valeurs, et suppression de l'ancienne date. Ensuite toujours sous Excel, remplacement des « // » qui représentent les données manquantes à cause de l'application de la formule, par des cellules vides. Depuis Access importation du fichier Excel (mais sous Access le format « Date-Heure », « Date abrégée » n'est pas appliqué car il génère des erreurs)
- Exportation de la table « Dates-formatées » dans Excel, localisation de la date de la dernière consultation renseignée : récupération des dates de fin (**DDN** pour date des dernières nouvelles) à partir des 8 dates possibles (date1 à date8, date0 ne comptant pas) et calcul du délai écoulé depuis date0 (=J2 ici) **qu'on appelle dpcj** (car en jours). La formule est de la forme :

$$=SI(X2="";Q2;SI(AE2="";X2;SI(AL2="";AE2;SI(AS2="";AL2;SI(AZ2="";AS2;SI(BG2="";AZ2;SI(BN2="";BG2;BN2)))))))-J2$$
- Utilisation de **DDN** pour le contrôle de qualité. 30 cas posent les problèmes suivants : suppression des 3 cas à délai négatif et correction des dates aberrantes, et 27 cas ont des **dpc** négatives pour lesquels la date est alors corrigée « a priori » car dans l'immense majorité de ces 27 cas, il s'agissait d'une erreur de frappe sur le mois concerné lors de la dernière consultation
- Décision de ne pas toucher aux cas dont le DPC est de 1 (voire 2) jours : en effet, les calculs produiront des QALYs par unité de temps, pour avoir une appréciation de la valeur ajoutée par unité de temps (traduire : par année) pour tenir compte du délai
- Calcul du nombre de visites total (**nvisit**) : en utilisant les dates quand elles sont renseignées :

$$=SI(Y2579="";2;SI(AF2579="";3;SI(AM2579="";4;SI(AT2579="";5;SI(BA2579="";6;SI(BH2579="";7;SI(BO2579="";8;9))))))$$
- Création du nb de consult externes (**ncse**) et du nombre de consult en hospit (**ncsh**)
- création des variables de fin de prise en charge : **date1, incap1, corp1, psy1, soc1, soufl1**
- création de l'âge en catégories (**catage** : 1 : 16-24 2 : 25-44 3 : 45-64 4 : 65>) et de l'espérance de vie homme/femme à l'entrée (**ev0**) et à la sortie (**ev1**). Les EV sont calculées en années par 2 équations d'ordre 2 déterminées à partir des données INSEE (tablemortaliteFemmes.xls et --- Hommes.xls) selon la méthode de Chiang :
Pour les hommes :

$$y=0,0042*age^2-1,1891*age+76,781$$
Pour les femmes :

$$y=0,0031*age^2-1,726*age+84,562$$
Donc la formule selon la variable sexe est :

$$EV0=SI(I2=1;0,0042*E2^2-1,1891*E2+76,781;0,0031*E2^2-1,726*E2+84,562)$$
 et

$$EV1=EV0-DPC/365,25$$
- suppression des 11 cas de moins de 16 ans (tous venant de centres différents)
- Extraction des valeurs d'intensité/durée à partir du 4^{ème} chiffre du IASP :
Intensité :
0(non rapportée) 1/2/3=1(légère)
4/5/6=2(moyenne) 7/8/9=3(forte)
d'où :

$$=SI(OU(STXT(D2;4;1)="1";STXT(D2;4;1)="4";STXT(D2;4;1)="7");1;SI(OU(STXT(D2;4;1)="2";STXT(D2;4;1)="5";STXT(D2;4;1)="8");2;SI(OU(STXT(D2;4;1)="2";STXT(D2;4;1)="6";STXT(D2;4;1)="9");3;0)))$$

Durée :

0=non rapportée 1/4/7=1 (moins d'1 mois)

2/5/8=2 (1 à 6 mois) 3/6/9=3 (plus de 6 mois)

d'où :

```
=SI(OU(STXT(D2;4;1)="1";STXT(D2;4;1)="2";STXT(D2;4;1)="3");1;SI(OU(STXT(D2;4;1)
)="4";STXT(D2;4;1)="5";STXT(D2;4;1)="6");2;SI(OU(STXT(D2;4;1)="7";STXT(D2;4;1)="
8";STXT(D2;4;1)="9");3;0)))
```

- Création des variables **Région** et **Système** à partir des 2 premiers chiffres du IASP
- **9 variables d'interprétations des IASP** (voir en fin de ce fichier les procédures retenues) : 8 pathologies + le cancer
- Concaténation de l'incapacité et des souffrances (la globale et les 3), et création des **E0** et **E1**, ainsi qu'en prenant chacune des 3 souffrances (d'où **Ecor0/1 Epsy0/1 Esoc0/1**) d'où 8 états
- Attribution des facteurs de pondération issus de la matrice de Rosser à l'ensemble de ces 8 variables d'état : d'où création des 8 Rosser : **R0 R1 Rcor0 Rcor1 Rpsy0 Rpsy1 Rsoc0 Rsoc1**. Pour cela, création de la matrice de Rosser dans une seconde feuille Excel, puis utilisation de la formule :
`=RECHERCHEV(N2;Rosser!A1:E8;1+Data9!R2;FAUX)`
 qui compare valeurs d'Incapacité et Souffrance aux entrées ligne et colonne de la matrice, puis renvoie la valeur à l'intersection
- création des 8 QALY (**Q, Qcor, Qpsy** et **Qsoc** à l'entrée et à la sortie resp. indicés **0** et **1**) obtenus par le produit des Rosser (R0/1, Rcor0/1... etc.) par l'EV0 ou l'EV1 respectivement (Unité : années)
- création des 4 IQS (valeur ajoutée créée lors de la prise en charge) qui sont obtenus par différences entre les QALYs1 et les QALYs0 (d'où **IQS, IQScor, IQSpsy** et **IQSsoc**)
- Déterminer les QALY attendus :
- Création de 2 tableaux sous SPSS, croisant d'une part l'état de santé à l'entrée (E0) en ligne, d'autre part l'incapacité à la sortie (1^{er} tableau), et la souffrance à la sortie (2nd tableau). Formatage de ces tableaux pour ne faire apparaître que le pourcentage en ligne. Copier-coller du contenu des 2 tableaux, vers les feuilles Proba(I) et Proba(S) du fichier Excel. On obtient ainsi les **2 tableaux de probabilités de souffrance et d'incapacité**, pour chacun des 28 états possibles.
- Pour calculer chaque élément de la combinaison linéaire, création de la feuille de calcul « Mintermes » (=Proba(I)!B2*Proba(S)!B2) qui représente pour chacun des 28 états de départ (28 lignes) les 28 mintermes de la combinaison linéaire calculant le pronostic selon la formule de F.Mennerat : le calcul matriciel permet de réaliser les 7x4=28 produits possibles, et ce pour chacun des 28 états (soit une matrice de 784 probabilités).
- Dans une nouvelle feuille, **Mint_pond**, (=RECHERCHEV(B\$1;Rosser!\$A\$12:\$B\$39;2;FAUX)*Mintermes!B2), multiplication de chacun des éléments de chaque ligne de la feuille Mintermes par le Rosser correspondant à la colonne qui se trouve dans la feuille Rosser (tableau vertical cette fois). Et dans la feuille **Mint_pond**, création de la colonne Pc : c'est la somme en ligne. Il en existe une différente pour chaque état de santé E0 possible parmi les 28. Ce pronostic est simplement une valeur telle que celles rencontrées dans la matrice de Rosser : il varie bien en théorie de -1,486 à +1 mais par le biais du calcul en combinaison linéaire, il prend des valeurs qui lui sont propres (qu'on ne retrouve pas exactement dans la grille de Rosser).
- Pour terminer, création de la variable **Pc** (en quelque sorte l'Indice Pronostique de Rosser) qui va chercher sa valeur dans la feuille **Mint_pond** en fonction de la valeur de E0, qu'elle compare à l'entrée en ligne dans le tableau **Mint_pond** puis va dans la dernière colonne retourner la valeur du Pronostic. Ensuite création de **PIRES** : différence entre R1 et Pronostic. On la multiplie par l'espérance de vie pour l'exprimer en termes de QALYs . C'est l'**IREsq** : elle représente la plus-value créée par la prise en charge, par rapport à ce qu'on attend « en moyenne ».

6.2.3 Les algorithmes pour l'extraction du IASP

Ils sont précisés ici car ils témoignent des définitions utilisées par l'auteur pour extraire du code IASP les principales pathologies.

Céphalées au sens large :

```
=SI(OU(CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="006";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="007";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="008";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="009";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="016";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="017";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="018";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="019";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="036";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="037";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="038";CONCATENER(STXT(D2;1;2);STXT(D2;5;1))="039");1;0)
```

Migraines :

```
=SI(OU(CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0046";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0047";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0048";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0049";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0146";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0147";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0148";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0149");1;0)
```

Algies vasculaires de la face :

```
=SI(OU(CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0048";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0148");1;0)
```

Névrалgie du trijumeau :

```
=SI(OU(CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0068";CONCATENER(STXT(D2;1;3);STXT(D2;5;1))="0168");1;0)
```

Zona :

```
=SI(OU(CONCATENER(STXT(D2;2;1);STXT(D2;5;1))="02";CONCATENER(STXT(D2;2;1);STXT(D2;5;1))="12");1;0)
```

Algodystrophie :

```
=SI(ET(OU(STXT(D2;1;1)="2";STXT(D2;1;1)="6");OU(STXT(D2;2;1)="0";STXT(D2;2;1)="1");OU(STXT(D2;3;1)="2";STXT(D2;3;1)="3");OU(STXT(D2;5;1)="1";STXT(D2;5;1)="5";STXT(D2;5;1)="7";STXT(D2;5;1)="9");1;0)
```

Le dos : 128 codes possibles

5/6 - 0/1/3/8 - 0/2/3/7 - x - 1/6/7/9

```
=SI(ET(OU(STXT(D2;1;1)="5";STXT(D2;1;1)="6");OU(STXT(D2;2;1)="0";STXT(D2;2;1)="1";STXT(D2;2;1)="3";STXT(D2;2;1)="8");OU(STXT(D2;3;1)="0";STXT(D2;3;1)="2";STXT(D2;3;1)="3";STXT(D2;3;1)="7");OU(STXT(D2;5;1)="1";STXT(D2;5;1)="6";STXT(D2;5;1)="7";STXT(D2;5;1)="9");1;0)
```

Fibromyalgies :

```
=SI(ET(STXT(D2;1;1)="9";OU(STXT(D2;5;1)="7";STXT(D2;5;1)="8";STXT(D2;5;1)="9");1;0)
```

6.3 Calcul du pronostic

Ce calcul reprend la formulation proposée par F. Mennerat dans son article déjà cité. Ainsi :

$$Pc(E_0) = \sum_{i=I}^{VII} \sum_{j=A}^D V_{i,j} \times P_{i,1,0} \times P_{j,1,0}$$

où les $V_{i,j}$ sont les facteurs de pondération donnés par la matrice de Rosser pour chaque état possible $E_1(I_i; S_j)$, $P_{i,1,0}$ et $P_{j,1,0}$ les probabilités de se retrouver respectivement dans l'incapacité I_i et la souffrance S_j au temps $t=1$ sachant qu'on était dans l'état $E_0(I_0; S_0)$ au temps $t=0$. Le détail des calculs des probabilités élémentaires (les 7 probabilités de se retrouvant dans l'incapacité i , et les 4 de se retrouver dans la souffrance j , calculées pour chacun des 28 états E_0 possibles) est exposé à la fin du § 6.2.2.

Sachant que les probabilités s'expriment sous la forme de nombres réels compris entre 0 et 1, que les $V_{i,j}$ sont les indices de Rosser allant de $-1,486$ à $+1$, le pronostic, obtenu sous la forme d'une combinaison linéaire d'un produit de probabilités pondéré par les indices de Rosser, est lui même un indice de Rosser « théorique » : il prend des valeurs entre $-1,486$ et $+1$, mais des valeurs a priori distinctes de celles de l'indice de Rosser en raison des effets du calcul combinatoire. On remarquera au passage qu'un tel procédé suppose que la fonction d'utilité représentée par l'indice de Rosser a des propriétés cardinales. C'est d'ailleurs dans cette hypothèse que Rachel Rosser et les auteurs de la méthode ont conçu leur indicateur, mais certains experts récusent cette propriété. On lira avec intérêt cette intéressante (bien que théorique) discussion dans l'article de JP Auray et G. Duru (7).

6.4 Formulaire de saisie

(voir page suivante)

6.5 Tableaux de résultats par centre

Dans les 3 tableaux qui suivent, les variables exprimant la qualité des soins sont présentées au moyen de leurs paramètres statistiques (moyenne et médiane) puis en les discrétisant. Le premier tableau permet de connaître le volume moyen de production QALYs par patient pour chaque centre. Les 2 autres tableaux indiquent les taux de mauvais résultats, de résultats conformes au référentiel, ainsi que les taux de résultats apportant une réelle plus-value pour les patients.

LIBC: CHG Guy Thomas de RIOM

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,24613	,43171	,13050
IRESQ	5,4402	8,9360	2,8429

LIBC: CHG d'ALES

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,37074	,53368	,10800
IRESQ	9,5939	15,3322	2,0516

LIBC: CHG de LAON

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,29050	,43906	1,7000E-02
IRESQ	9,7611	16,6967	,4733

LIBC: CHG de SISTERON

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,42938	,51538	,11400
IRESQ	10,2484	16,1356	2,5488

LIBC: CHU Bretonneau de TOURS

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,10000	,39585	-7,0000E-03
IRESQ	4,5677	13,5567	-,1127

LIBC: CHU J. Minjoz de BESANCON

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	2,5354E-03	,18212	-2,1000E-02
IRESQ	-3,9033E-02	5,1520	-,7525

LIBC: CMPR "Les Beaumes" de VALENCE

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,31560	,57362	3,9000E-02
IRESQ	9,8808	17,3888	2,1762

LIBC: Centre hospitalier de BEAUVAIS

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,30831	,45118	,11300
IRESQ	9,0016	14,6776	2,3010

LIBC: Clin. du Parc de CASTELNAU LE LEZ

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	6,5714E-03	,92044	3,1000E-02
IRESQ	-10,7972	29,1016	1,1129

LIBC: CHG Layne de MONT DE MARSAN

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,23841	,42671	4,0000E-03
IRESQ	6,2741	12,4616	8,735E-02

LIBC: CHG de DREUX

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,10289	,42975	-7,0000E-03
IRESQ	2,2644	12,8636	-,1416

LIBC: CHG de PRIVAS

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,24600	,49522	2,1000E-02
IRESQ	7,6974	16,1492	,6342

LIBC: CHIC Mazamet

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	2,0500E-02	7,5289E-02	1,9500E-02
IRESQ	8,579E-02	2,2154	,3506

LIBC: CHU Gaston Doumergue de NIMES

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,24218	,41096	1,5500E-02
IRESQ	8,0027	15,4551	,3552

LIBC: CHU Purpan de TOULOUSE

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,23411	,41277	1,4000E-02
IRESQ	6,0353	11,0613	,3604

LIBC: Centre Hospitalier de CAMBRAI

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,15254	,47126	1,7000E-02
IRESQ	5,5761	16,7632	,2516

LIBC: Clin. Rééduc. NOGENT VERNISSON

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	6,0000E-02	6,9873E-02	3,4000E-02
IRESQ	2,2078	2,6091	1,0778

LIBC: Clinique Beausoleil de MONTPELLIER

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,41300	,46545	,13300
IRESQ	12,0153	13,9948	5,0379

LIBC: Clinique St Roch de CAMBRAI

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	-,23712	,74869	-5,70000E-02
IRESQ	-6,4948	17,6599	-1,0033

LIBC: Clinique du Gévaudan de MONTRODAT

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,13000	,33634	7,90000E-02
IRESQ	3,9164	8,8470	1,9176

LIBC: Hôp. R. Ballanger d'AULNAY s/BOIS

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,16974	,33827	2,40000E-02
IRESQ	5,5391	12,2318	,8691

LIBC: Hôp.1 Nord de Bon-Secours de METZ

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,27720	,43192	1,40000E-02
IRESQ	8,2410	14,4664	,2280

LIBC: Hôpital Edouard Hériot de LYON

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	4,3931E-02	,23091	-1,00000E-02
IRESQ	1,4671	8,1688	-,2511

LIBC: Institut Cl. Regaud de TOULOUSE

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,18204	,55496	3,00000E-03
IRESQ	5,2997	16,4019	,1078

LIBC: Clinique Viaud de NANTES

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,42071	,50965	,11400
IRESQ	10,3954	15,1499	,9690

LIBC: Fond. Hôp. St Joseph de MARSEILLE

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,26191	,51284	9,00000E-03
IRESQ	5,8037	12,6403	,1837

LIBC: Hôp. Nord de Saint Priest en Jarez

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	9,7621E-02	,28520	-1,00000E-03
IRESQ	3,1171	10,8269	-2,5700E-02

LIBC: Hôpital A. Michalon de GRENOBLE

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,38468	,45331	,10800
IRESQ	12,0786	15,3565	2,5488

LIBC: Hôpital St Eloi de MONTPELLIER

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,38659	,48215	3,80000E-02
IRESQ	11,1933	16,0857	1,3221

LIBC: Polyclinique Grand Sud de NIMES

	Moyenne	Ecart-type	Médiane
IRES	,24645	,57177	3,40000E-02
IRESQ	9,4393	17,8616	1,0611

		IRESC		
		Qualité insuffisante	Qualité standard	Plus-value
CHG Guy Thomas de RIOM	Effectif	1	15	27
	% dans LIBC	2,6%	39,5%	57,9%
CHG Layne de MONT DE MARSAN	Effectif	9	103	60
	% dans LIBC	5,2%	59,9%	34,9%
CHG d'ALES	Effectif	9	32	47
	% dans LIBC	10,2%	36,4%	53,4%
CHG de DREUX	Effectif	38	89	40
	% dans LIBC	22,8%	53,3%	24,0%
CHG de LAON	Effectif	9	127	72
	% dans LIBC	4,3%	61,1%	34,6%
CHG de PRIVAS	Effectif	1	10	4
	% dans LIBC	6,7%	66,7%	26,7%
CHG de SISTERON	Effectif	1	13	15
	% dans LIBC	3,4%	44,8%	51,7%
CHIC Mazamet	Effectif	1	7	2
	% dans LIBC	10,0%	70,0%	20,0%
CHU Bretonneau de TOURS	Effectif	8	14	7
	% dans LIBC	27,6%	48,3%	24,1%
CHU Gaston Doumergue de NIMES	Effectif	9	31	28
	% dans LIBC	13,2%	45,6%	41,2%
CHU J. Minjoz de BESANCON	Effectif	24	65	10
	% dans LIBC	24,2%	65,7%	10,1%
CHU Purpan de TOULOUSE	Effectif	3	22	12
	% dans LIBC	8,1%	59,5%	32,4%
CMPR "Les Beaumes" de VALENCE	Effectif		3	2
	% dans LIBC		60,0%	40,0%
Centre Hospitalier de CAMBRAI	Effectif	20	49	32
	% dans LIBC	19,8%	48,5%	31,7%
Centre hospitalier de BEAUVAIS	Effectif	5	21	35
	% dans LIBC	8,5%	35,6%	55,9%
Clin. Rééduc. NOGENT VERNISSON	Effectif	1	9	7
	% dans LIBC	5,9%	52,9%	41,2%
Clin. du Parc de CASTELNAU LE LEZ	Effectif	2	3	2
	% dans LIBC	28,6%	42,9%	28,6%
Clinique Beausoleil de MONTPELLIER	Effectif		8	10
	% dans LIBC		44,4%	55,6%
Clinique St Roch de CAMBRAI	Effectif	41	17	25
	% dans LIBC	50,6%	21,0%	28,4%
Clinique Viaud de NANTES	Effectif	1	2	4
	% dans LIBC	14,3%	28,6%	57,1%
Clinique du Gévaudan de MONTRODAT	Effectif	3	1	6
	% dans LIBC	30,0%	10,0%	60,0%
Fond. Hôp. St Joseph de MARSEILLE	Effectif	15	64	41
	% dans LIBC	12,5%	53,3%	34,2%
Hôp. R. Ballanger d'AULNAY s/BOIS	Effectif	2	22	14
	% dans LIBC	5,3%	57,9%	36,8%
Hôp. Nord de Saint Priest en Jarez	Effectif	4	14	11
	% dans LIBC	13,8%	48,3%	37,9%
Hôp. Nord de Bon-Secours de METZ	Effectif	8	63	40
	% dans LIBC	7,2%	56,8%	36,0%
Hôpital A. Michalon de GRENOBLE	Effectif	1	12	18
	% dans LIBC	3,2%	38,7%	58,1%
Hôpital Edouard Hériot de LYON	Effectif	38	191	31
	% dans LIBC	14,6%	73,5%	11,9%
Hôpital St Eloi de MONTPELLIER	Effectif	54	212	254
	% dans LIBC	10,4%	40,8%	48,8%
Institut Cl. Regaud de TOULOUSE	Effectif	11	32	27
	% dans LIBC	15,7%	45,7%	38,6%
Polyclinique Grand Sud de NIMES	Effectif	15	60	66
	% dans LIBC	10,6%	42,6%	46,8%

		IRESQC		
		Qualité insuffisante	Qualité standard	Plus-value
CHG Guy Thomas de RIOM	Effectif		15	23
	% dans LIBC		39,5%	60,5%
CHG Layne de MONT DE MARSAN	Effectif	6	107	59
	% dans LIBC	3,5%	62,2%	34,3%
CHG d'ALES	Effectif	9	33	46
	% dans LIBC	10,2%	37,5%	52,3%
CHG de DREUX	Effectif	37	89	41
	% dans LIBC	22,2%	53,3%	24,6%
CHG de LAON	Effectif	9	123	76
	% dans LIBC	4,3%	59,1%	36,5%
CHG de PRIVAS	Effectif	1	10	4
	% dans LIBC	6,7%	66,7%	26,7%
CHG de SISTERON	Effectif	1	13	15
	% dans LIBC	3,4%	44,8%	51,7%
CHIC Mazamet	Effectif	1	7	2
	% dans LIBC	10,0%	70,0%	20,0%
CHU Bretonneau de TOURS	Effectif	5	16	3
	% dans LIBC	17,2%	55,2%	27,6%
CHU Gaston Doumergue de NIMES	Effectif	8	35	25
	% dans LIBC	11,8%	51,5%	36,8%
CHU J. Minjoz de BESANCON	Effectif	26	65	3
	% dans LIBC	26,3%	65,7%	8,1%
CHU Purpan de TOULOUSE	Effectif	2	22	13
	% dans LIBC	5,4%	59,5%	35,1%
CMPR "Les Beaumes" de VALENCE	Effectif		1	4
	% dans LIBC		20,0%	80,0%
Centre Hospitalier de CAMBRAI	Effectif	17	53	31
	% dans LIBC	16,8%	52,5%	30,7%
Centre hospitalier de BEAUVAIS	Effectif	5	22	32
	% dans LIBC	8,5%	37,3%	54,2%
Clin. Rééduc. NOGENT VERNISSON	Effectif	1	8	3
	% dans LIBC	5,9%	47,1%	47,1%
Clin. du Parc de CASTELNAU LE LEZ	Effectif	2	3	2
	% dans LIBC	28,6%	42,9%	28,6%
Clinique Beausoleil de MONTPELLIER	Effectif		7	11
	% dans LIBC		38,9%	61,1%
Clinique St Roch de CAMBRAI	Effectif	38	22	21
	% dans LIBC	46,9%	27,2%	25,9%
Clinique Viaud de NANTES	Effectif	1	3	3
	% dans LIBC	14,3%	42,9%	42,9%
Clinique du Gévaudan de MONTRODAT	Effectif	1	4	5
	% dans LIBC	10,0%	40,0%	50,0%
Fond. Hôp. St Joseph de MARSEILLE	Effectif	13	68	39
	% dans LIBC	10,8%	56,7%	32,5%
Hôp. R. Ballanger d'AULNAY s/BOIS	Effectif	2	22	14
	% dans LIBC	5,3%	57,9%	36,8%
Hôp. Nord de Saint Priest en Jarez	Effectif	6	12	11
	% dans LIBC	20,7%	41,4%	37,9%
Hôp. Nord de Bon-Secours de METZ	Effectif	5	65	41
	% dans LIBC	4,5%	58,6%	36,9%
Hôpital A. Michalon de GRENOBLE	Effectif	1	11	19
	% dans LIBC	3,2%	35,5%	61,3%
Hôpital Edouard Hériot de LYON	Effectif	31	201	23
	% dans LIBC	11,9%	77,3%	10,8%
Hôpital St Eloi de MONTPELLIER	Effectif	45	219	256
	% dans LIBC	8,7%	42,1%	49,2%
Institut Cl. Regaud de TOULOUSE	Effectif	8	35	27
	% dans LIBC	11,4%	50,0%	38,6%
Polyclinique Grand Sud de NIMES	Effectif	15	60	66
	% dans LIBC	10,6%	42,6%	46,8%

7 TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION.....	4
2	MÉTHODES.....	5
2.1	DESIGN DE L'ETUDE	5
2.2	POPULATION ETUDIEE	5
2.3	DEFINITION DES VARIABLES.....	6
2.3.1	<i>Profil des patients.....</i>	6
2.3.2	<i>Type de douleur.....</i>	6
2.3.3	<i>De l'état de santé à la qualité des soins.....</i>	7
2.3.3.1	Mesure de l'état de santé	7
2.3.3.2	Mesure de la qualité des soins	9
2.3.4	<i>Prise en compte des 3 dimensions de la souffrance</i>	11
2.4	CONTROLE DE QUALITE.....	12
2.5	ANALYSE STATISTIQUE	12
3	RÉSULTATS.....	15
3.1	DESCRIPTIF DE L'ACTIVITE DES CENTRES ANTI-DOULEUR.....	15
3.1.1	<i>Effectif.....</i>	15
3.1.2	<i>Volume et type d'activité.....</i>	16
3.2	DESCRIPTIF DE L'ECHANTILLON	19
3.2.1	<i>Age.....</i>	19
3.2.2	<i>Espérance de vie.....</i>	20
3.2.3	<i>Sexe.....</i>	21
3.2.4	<i>Antécédents.....</i>	22
3.2.5	<i>Motifs de consultation</i>	22

3.2.6	<i>Etat de santé des patients au début de leur prise en charge</i>	25
3.2.6.1	Incapacité :	26
3.2.6.2	Souffrance physique :	27
3.2.6.3	Souffrance psychique :	27
3.2.6.4	Souffrance sociale :	28
3.2.6.5	Souffrance globale.....	29
3.2.6.6	Valeur de l'état de santé à l'entrée	31
3.2.6.7	Calcul des QALYs à l'entrée.....	31
3.2.6.8	Pronostic des patients	33
3.2.7	<i>Etat de santé des patients à la fin de leur prise en charge</i>	34
3.2.7.1	Incapacité :	36
3.2.7.2	Souffrance globale :	36
3.2.7.3	Souffrance physique :	37
3.2.7.4	Souffrance psychique :	38
3.2.7.5	Souffrance sociale :	38
3.2.7.6	Calcul du Rosser à la sortie	39
3.2.7.7	Calcul des QALYs à la sortie	39
3.2.7.8	Devenir des patients	41
3.2.8	<i>Analyse de la qualité des soins : résultat global</i>	42
3.2.8.1	Indice de qualité des soins sur l'échelle de Rosser synthétique	45
3.2.8.2	Indice de qualité des soins exprimé en QALYs	47
3.2.9	<i>Résumé</i>	49
3.2.10	<i>Recherche des variables explicatives</i>	49
3.2.10.1	Influence de l'âge et du sexe	49
3.2.10.2	Influence des antécédents	51
3.2.10.3	Résultats de soins chez les patients décédés.....	51
3.2.10.4	Durée de prise en charge	52
3.2.10.5	Qualité des soins et caractéristique de la souffrance chronique	52

3.2.10.6	Qualité des soins selon les pathologies	58
3.2.11	<i>Résumé de l'analyse bivariée</i>	59
3.2.12	<i>Variation inter-centre de la qualité des soins</i>	60
4	DISCUSSION	63
4.1	PERTINENCE D'UN INDICATEUR GLOBAL.....	63
4.2	PAS DE QALY SANS PRONOSTIC ATTENDU	63
4.3	DES DIFFERENCES DE QUALITE DES SOINS SELON LA DIMENSION DE LA SOUFFRANCE.....	67
4.4	PERTINENCE DE LA COMPARAISON INTER-CENTRES DE LA QUALITE DES SOINS	68
4.5	REFLEXIONS A PROPOS D'AUTRES INDICATEURS DE QUALITE DES SOINS	69
4.6	LES ASPECTS CLINIQUES.....	71
5	CONCLUSION.....	73
6	ANNEXES.....	76
6.1	PROTOCOLE DETAILLE.....	76
6.2	DATA MANAGEMENT	84
6.2.1	<i>Contrôle de qualité (détails) :</i>	84
6.2.2	<i>Formatage des données & création des variables :</i>	87
6.2.3	<i>Les algorithmes pour l'extraction du IASP</i>	90
6.3	CALCUL DU PRONOSTIC	90
6.4	FORMULAIRE DE SAISIE	91
6.5	TABLEAUX DE RESULTATS PAR CENTRE.....	92
7	TABLE DES MATIERES	92