

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

FACULTE DE MEDECINE

---

Année 2019

N° 2019-170

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

DES de MEDECINE GENERALE

par

Clémence LE JOUBIOUX  
née le 22/10/1992 à Melun

---

Présentée et soutenue publiquement le 08/10/2019

---

**RENONCEMENT AUX SOINS POUR RAISONS FINANCIERES ET DOULEUR  
CHRONIQUE : UNE ETUDE EPIDEMIOLOGIQUE PROSPECTIVE PARMI LES  
PATIENTS HOSPITALISES AU CENTRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE  
LA DOULEUR DU CHU DE NANTES**

---

Président du jury : Monsieur le Professeur NIZARD Julien

Directeur de thèse : Professeur NIZARD Julien

Membres du jury : Pr AGARD Christian  
Pr BOUTON Céline  
Dr TESSIER Philippe  
Dr ABAD Sébastien

*« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »*

Organisation Mondiale de la Santé  
Préambule à la constitution de l'OMS (1946)

*« On ne peut soigner les gens en les rabaissant. Il ne faut jamais faire pari de la pauvreté des gens, toujours celui de leur richesse et de leur intelligence. »*

Tobie Nathan

*« Aucune carte du monde n'est digne d'un regard si le pays de l'utopie n'y figure pas. »*

Oscar Wilde

*« Dans les contraintes sociales les plus fortes, les individus gardent une part de liberté d'action, fût-elle celle de refuser l'aide apportée, ou de devancer la chute en se l'appropriant. »*

Alain Touraine

## **SERMENT MEDICAL**

**Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.**

**Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.**

**Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.**

**J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.**

**Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.**

**Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.**

**Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.**

**Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.**

**J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque**

# Table des matières

|  |           |
|--|-----------|
| <b>REMERCIEMENTS.....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>LISTE DES ABREVIATIONS.....</b>   | <b>8</b>  |
| <b>I-INTRODUCTION.....</b>   | <b>10</b> |
| <b>II-RENONCEMENT AUX SOINS ET DOULEUR CHRONIQUE : DEFINITIONS ET CONCEPTS.....</b>                    | <b>12</b> |
| <b>1. Le renoncement aux soins.....</b>  | <b>12</b> |
| 1.a. Définition .....  | 12        |
| 1.b. Apport des analyses socio-anthropologiques.....   | 13        |
| 1.c. Renoncement aux soins pour raisons financières.....   | 14        |
| 1.d. Renoncement aux soins et précarité.....   | 16        |
| <b>2. La Douleur chronique.....</b>  | <b>16</b> |
| 2.a. Définition.....   | 16        |
| 2.b. Epidémiologie de la douleur chronique en France.....  | 17        |
| 2.c. Réseaux et structures de soins dédiés à la prise en charge de la douleur chronique en France..... | 17        |
| 2.d. Conséquences et coût de la douleur chronique à l'échelle individuelle et collective.....          | 18        |
| <b>3. Renoncements aux soins et douleur chronique.....</b>   | <b>19</b> |
| 3.a. Apport de la littérature scientifique.....  | 19        |
| 3.b. Renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients douloureux chroniques.....       | 21        |
| <b>I- PATIENTS ET METHODE.....</b>   | <b>21</b> |
| <b>1. PATIENTS.....</b>  | <b>21</b> |
| 1.a. Composition de l'échantillon.....   | 21        |
| 1.b. Critères d'inclusion.....   | 22        |
| 1.c. Critères d'exclusion.....   | 23        |
| 1.b Taille de l'échantillon.....   | 23        |
| <b>2. METHODE.....</b>   | <b>23</b> |
| 2.a. Type d'étude.....   | 23        |

|  |           |
|--|-----------|
| 2.b. Objectifs de l'étude.....   | 23        |
| 2.c. Critères de jugement.....   | 24        |
| 2.d. Elaboration du questionnaire.....   | 26        |
| 2.e. Déroulement de l'étude.....   | 27        |
| 2.f. Considérations éthiques.....  | 28        |
| 2.g. Analyse statistique.....  | 28        |
| <b>II-RESULTATS.....</b>   | <b>29</b> |
| 1. Nombre de patients inclus.....  | 29        |
| 2. Caractéristiques des patients inclus.....   | 30        |
| 2.a. Caractéristiques socio-démographiques.....  | 30        |
| 2.b. Données médicales.....  | 34        |
| 3. Le renoncement aux soins au sein de la population d'étude.....                        | 35        |
| 3.a. Prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières .....                  | 35        |
| 3.b. Déterminants du renoncement aux soins pour raisons financières.....                 | 36        |
| 3.c. Typologie des soins auxquels les patients ont renoncé pour raisons financières..... | 43        |
| 3.d. Eléments ayant expliqué le renoncement aux soins pour raisons financières .....     | 47        |
| <b>V-DISCUSSION.....</b>   | <b>49</b> |
| <b>VI-CONCLUSION.....</b>  | <b>60</b> |
| <b>VII-BIBLIOGRAPHIE.....</b>  | <b>61</b> |
| <b>VII-ANNEXES.....</b>  | <b>67</b> |
| 1. QUESTIONNAIRE.....  | 67        |
| 2. NOTE D'INFORMATION PATIENT.....   | 69        |

## REMERCIEMENTS

Au Pr NIZARD Julien, vous me faites l'honneur de présider ce jury et d'avoir accepté de diriger ce projet. Vous m'avez ouvert les portes de votre service et laissée y prendre ma place, j'aurai énormément appris lors de mon stage au CETD et lors de nos échanges. Merci pour votre expertise et votre soutien.

Au Pr AGARD Christian, merci pour votre présence au sein de ce jury et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Au Pr BOUTON Céline, merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour vos conseils avisés qui m'ont été utiles dans la réalisation de celui-ci.

Au Dr TESSIER Philippe, merci d'avoir accepté d'être membre du jury. Merci pour votre écoute et votre disponibilité.

Au Dr ABAD Sébastien, merci d'avoir accepté de faire partie du jury, mais avant tout pour tout le reste. Cette thèse fut l'occasion pour moi de prolonger mon séjour dans l'univers du CETD. C'est avec beaucoup d'humanité que tu m'as accueillie et accompagnée, je vous quitte une bonne fois pour toute avec une immense gratitude.

A Antoine, pour ton aide et tes relectures au combien précieuses. Ta sérénité, l'étendue de ton savoir et ton optimisme m'auront marquée. Je te souhaite un beau parcours au CETD et ailleurs.

A TOUTE l'équipe du CETD, tou.te.s aussi formidables les un.e.s que les autres, dans les moments de partage ou dans des situations de soins complexes, je vous adresse mon admiration la plus sincère. Un merci sincère à Patricia JEGO pour ta disponibilité et ton écoute, à Véronique pour ton sourire, ta patience et ton accueil, à Frédérique pour nos échanges, ton humilité et ta rigueur. Merci à Delphine et Laura, pour votre écoute, vos boutades et votre disponibilité quotidienne pendant mon stage. A toutes ces femmes qui illuminent le CETD.

Au Pr BOUCHAUD et au Dr VIGNIER, pour votre soutien respectif, votre vision plus humaine de la médecine de demain. Merci pour votre confiance et votre disponibilité.

Aux formidables médecins du Cabinet du Sillon de Bretagne, vos valeurs communes et votre humilité donnent un sens à ce que j'attendais de la médecine générale, que j'espère un jour pouvoir porter aussi bien que vous le faites.

A Chloé P., après avoir grandi ensemble dans ce monde si grotesque de l'internat. D'Ancenis à Saint Nazaire, du CETD du CHU aux soirées débrief', j'ai eu une chance folle de tomber sur toi. Ton humilité et ta sensibilité m'ont tant inspirée. Ne crois surtout pas que je t'abandonne, ça n'est que pour mieux te retrouver ensuite !

A Habib, Boubacar, Harry, Alex, Christ, Amara, Blessing, Tierno, Bafodé et tou-te-s les autres. Votre résilience et votre confiance ont façonné la personne que je suis devenue. Vos combats et votre savoir expérientiel dépassent de loin tout ce que j'ai connu. Merci d'avoir partagé votre histoire, elle est loin d'être terminée.

A Médecins du Monde, à la délég' Pays de Loire, ses forces et ses faiblesses. Merci à Trystan, pour tes conseils, tes questionnements précurseurs à ce travail, et ta relecture attentive et perspicace. Merci à Corinne, pour ton accueil, ton sourire et ta grande sollicitude. Merci à Charlotte et Charlène, pour toutes ces fois où on a refait le monde, vos idéaux, vos combats et votre force de conviction sont justes, incroyables et je pense, inépuisables.

A NOSIG, et à tou.te.s ceux qui portent cette belle asso', ses luttes, son militantisme et le refus d'une société faite d'inégalités, de privilèges et de discriminations.

A toute la team de la Frat', les plus beaux zèbres du Monde. Merci pour votre tolérance, votre écoute et votre soutien infailible. Par votre modèle, je ne doute plus du vivre ensemble, d'un rêve social commun et de l'achèvement possible de ses idéaux. Que ces quelques mots témoignent de mon admiration pour vos talents respectifs et de ma profonde reconnaissance.

A ma famille, merci pour votre soutien dans mes débuts difficiles, de m'avoir laissée accomplir ce rêve absurde et incroyable qu'est celui de devenir médecin.

A David, sans qui rien n'aurait été possible. Chaque regard, chaque voyage, chaque promesse écrira notre histoire, à Nantes, à Paris, dans le Golfe ou ailleurs, et pour encore longtemps.

A tou.te.s ceux que je n'ai pas nommé.e.s et qui se reconnaîtront.

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CETD : Centre d’Evaluation et de Traitement de la Douleur

ARS : Agence Régionale de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

SFETD : Société Française d’Evaluation et de Traitement de la Douleur

ESPS : Enquête Santé Protection Sociale

IRDES : Institut de Recherche de Documentation en Economie de la Santé

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l’Evaluation et des Statistiques

ODENORE : Observatoire des Non-Recours aux Droits et aux services

HDS : Hôpital de semaine

HDJ : Hôpital de jour

UMCA : Unité Médico-Chirurgicale Ambulatoire

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

ACS : Aide à la Complémentaire Santé

ALD : Affection Longue Durée

CMP : Centre Médico-Psychologique

CPAM : Caisse Primaire d’Assurance Maladie

CNAMTS : Caisse Nationale d’Assurance Maladie des Travailleurs et Salariés

EMDR : Eyes Movement Desensitization and Reprocessing

TCC : Thérapies cognitivo-comportementales

TENS : Neurostimulation électrique transcutanée

ESPT : Etat de Stress Post Traumatique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

WHO : World Health Organisation

CIM : Classification Internationale des Maladies

ICD : International Classification of Diseases

IASP : International Association for Study of Pain



PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

TMS : Troubles musculo-squelettiques

DGS : Direction Générale de la Santé

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

EPICES : Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

DN : Douleurs neuropathiques

SDRC : Syndrome Douloureux Régional Complexe

RI : Rhumatisme Inflammatoire

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

## **I- INTRODUCTION**

Les inégalités sociales de santé, à savoir les différences d'états de santé entre groupes sociaux, traduisent les failles d'un système de santé construit pour que chaque individu, indépendamment de sa classe sociale, son âge, son origine géographique et son état de santé, ait un accès non différencié aux services de soins et de santé. Pourtant, l'accès aux soins reste aujourd'hui inégalitaire en fonction des territoires et des groupes sociaux. (1) (2) (3) (4)

Le renoncement aux soins est un indicateur d'accès aux soins recueilli dans les enquêtes santé protection sociale (ESPS) de l'IRDES depuis 1992 (5). Dans son analyse socio-anthropologique réalisée en 2011, Caroline Després en a proposé la définition suivante : « *Les individus renoncent à des soins quand ils ne sollicitent pas les services de soins et les professionnels de santé alors qu'ils éprouvent un trouble, constatent un désordre corporel ou psychique ou quand ils n'accèdent pas à la totalité des soins prescrits* »(6). Le renoncement aux soins est à différencier du non recours. En effet, le renoncement se réfère davantage à des « *besoins de santé non satisfaits* » (7) alors que le non-recours relève plus d'une norme théorique énoncée par le corps médical à laquelle le patient ne se soumet pas.

Le niveau de renoncement aux soins pour raisons financières figure parmi les indicateurs d'évaluation et de suivi des performances du système de santé et d'assurance maladie. Dans la dernière enquête de l'ESPS en 2012, 26% des français ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois (8). Lors de l'ESPS de 2008, ils étaient 15,4% (9).

La douleur chronique a été définie en 1979 par L'International Association for the Study of Pain (IASP) et représente aujourd'hui un réel enjeu de santé publique(10). Indépendamment de sa topographie et de son intensité, la douleur revêt un caractère complexe dès lors qu'elle se chronicise compte tenu de l'impact possiblement majeur sur les activités de la vie quotidienne qu'elle induit. En effet, une des caractéristiques communes aux douleurs chroniques est la détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie quotidienne. Compte tenu de sa complexité, la douleur chronique nécessite un abord médico-psycho-social et le plus souvent une prise en charge pluri-disciplinaire.

Dans le rapport de l'ESPS de 2008, la prévalence de la douleur chronique sévère est évaluée à 11 % chez l'adulte et 8 % chez l'enfant. En 2004, dans l'enquête STOPNEP, 31,7% des

français avaient exprimé une douleur quotidienne évoluant depuis plus de 3 mois, plus souvent les femmes (35,0% vs 28,2%) que les hommes et plus souvent les ouvriers et agriculteurs que les cadres (11).

Les douleurs chroniques sont sources de handicaps, de retentissement professionnel et d'altérations majeures de la qualité de vie à l'échelle individuelle. Peu d'études ont été menées en France dans le but de chiffrer le retentissement de la douleur notamment chronique sur l'état de santé. Selon l'enquête ECONEP, les arrêts de travail chez ces patients sont plus fréquents que dans la population générale (12).

Compte tenu de ses conséquences biomédicales, psychologiques et sociales, le recours à certaines thérapeutiques ayant un lien indirect avec la douleur est parfois nécessaire et indiqué chez les patients douloureux chroniques. Des thérapies non médicamenteuses pourront être proposées et/ou sollicitées par le patient. Pour autant, ces soins ne sont pour la plupart pas ou partiellement remboursés, que ce soit par l'Assurance maladie ou par les complémentaires santé. Ces inégalités de prise en charge et le niveau de remboursement des différents soins nécessaires à la prise en charge des patients souffrant de douleurs chroniques sont susceptibles d'entraîner des renoncements.

Le renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients douloureux chroniques a fait l'objet de très peu de travaux. Certains réalisés au début des années 1980 ont étudié l'impact de faibles ressources financières sur l'orientation et/ou l'implication dans un programme de soins des patients souffrant de douleurs chroniques. Ces études concernaient davantage l'adhésion et la compliance des patients plutôt que le renoncement aux soins en tant que tel. (13) (14). Concernant la prévalence du renoncement aux soins parmi cette population, des études ont montré qu'elle pouvait varier de 5 à 46% (15).

Compte tenu de l'impact de la douleur chronique sur les capacités fonctionnelles des patients douloureux chroniques et en partant des observations faites au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD), il semble important de mieux caractériser la fréquence et les modalités de renoncement aux soins. A cette fin, l'expérience et les patients hospitalisés au CHU de Nantes ont été mobilisés pour investiguer ce sujet d'intérêt au sein d'une étude épidémiologique transversale, prospective et monocentrique.

## **II- RENONCEMENT AUX SOINS ET DOULEURS CHRONIQUE :** **DEFINITIONS ET CONCEPTS**

En 1946, le Préambule de la Constitution énonçait que « *La nation garantit à tous [...] la protection de la santé* » (16). En 1986, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a adopté la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé dont un des engagements était de « *combler les écarts de niveau de santé dans les sociétés et à lutter contre les inégalités dues aux règles et aux pratiques de ces sociétés* » (17). La loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé a nommé le droit à la protection de la santé comme un droit fondamental et promettait un accès égal aux soins pour chaque individu (18). Cependant, les inégalités sociales de santé persistent et sont étroitement liées à l'émergence de situations de renoncement et de non-recours à des soins.

La douleur chronique, définie par la Haute Autorité de Santé comme étant un « *syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte* » (19), correspond à une « *expérience subjective* » comprenant une dimension aussi bien psychique, sociale que physique. Elle touche un grand nombre d'individus et compte tenu de son impact sur la qualité de vie, l'activité professionnelle et la consommation de soins, la douleur chronique représente aujourd'hui un réel enjeu de santé publique.

### **1. Renoncement aux soins**

#### **1.a. Définition**

Issu du verbe latin *renutiare*, annoncer en retour, renoncer est le fait de « *se désister du droit qu'on a sur quelque chose* » (Larousse). Il renvoie dans tous les cas à un acte volontaire, pouvant correspondre soit à l'abandon d'un but, jugé inaccessible par l'individu, soit à la résultante d'un choix entre plusieurs options, choix pouvant parfois se faire sous contraintes.

Le renoncement a été introduit pour la première fois en référence à des soins dans l'enquête santé protection sociale (ESPS) de l'IRDES en 1992 (5). Resté longtemps sans définition car jugé assez explicite, le concept de renoncement aux soins reste cependant très large et plusieurs significations peuvent lui être assignées en fonction du contexte d'usage. Caroline DESPRES, médecin en santé publique et docteure en anthropologie sociale et ethnologie, en a proposé la définition suivante dans son analyse socio-anthropologique de 2011 : « *Les individus renoncent à des soins quand ils ne sollicitent pas les services de soins et les*

*professionnels de santé alors qu'ils éprouvent un trouble, constatent un désordre corporel ou psychique ou quand ils n'accèdent pas à la totalité des soins prescrits ». (6)*

Le renoncement aux soins correspond donc à un phénomène complexe qui renvoie à deux notions distinctes que sont le « non-recours aux soins » et les « besoins de santé non satisfaits ». Pour parler de renoncement, il faut que la personne ait ressenti à un instant donné la nécessité d'avoir recours à un soin mais qu'en raison de causes diverses et variées, elle n'ait pu satisfaire ce besoin. C'est ce qui différencie le non-recours et le renoncement aux soins. Cela soulève la question de « *l'identification du besoin de soins* » tel que le présente Warin (7) et donc instinctivement celles du rapport au corps et de la représentation de la maladie propres à chaque sujet. Alors que le renoncement relèverait du *déclaratif*, le non-recours serait davantage *normatif*, renvoyant à un besoin de soin avéré sur le plan médical et non plus en se basant du point de vue de l'individu. Ainsi, un individu peut déclarer renoncer à des soins mais d'un point de vue médical, ils n'étaient pas nécessaires, il n'y a donc pas de non-recours. A l'inverse, un individu peut déclarer ne pas renoncer – il ne ressent pas le besoin de soins – alors que du point de vue médical, son état de santé en nécessiterait : il s'agit d'un non-recours.

Cette démonstration va dans le sens des travaux d'Allin en 2010 (20) dont l'analyse a montré que le renoncement aux soins tel qu'il est perçu par les professionnels de santé ne l'est pas nécessairement par les individus.

### **1.b. Apports des analyses socio-anthropologiques**

Au début des années 2000, le travail de recherche réalisé en région parisienne autour de la cohorte SIRS (Santé Inégalités et Ruptures Sociales) a permis d'identifier que la notion de renoncement aux soins pour raisons financières soulevait certes la question de l'accessibilité financière mais également celle de la frustration ressentie des individus interrogés entre la typologie des soins médicaux auxquels ils souhaitaient accéder et ce à quoi il accédait de façon effective (21) (22).

L'analyse socio-anthropologique de Caroline DESPRES (6), s'est appuyée sur des récits de soins - reflets d'« *itinéraires thérapeutiques* »- afin d'analyser les significations du renoncement aux soins pour les différents acteurs (experts, institutions, bénéficiaires). Cela a également permis de mieux comprendre les logiques sociales pouvant expliquer l'occurrence d'actes de renoncement. Deux types de renoncements aux soins ont été identifiés à travers les résultats de cette étude, à savoir le renoncement-barrière et le renoncement-refus.

Le renoncement-barrière renvoie au face à face entre l'individu et un environnement de contraintes empêchant l'accès au soin perçu comme nécessaire. Ces contraintes peuvent être d'ordre budgétaire mais questionnent également la structure organisationnelle de l'offre de soins (tributaire des disparités territoriales de répartition et d'accessibilité) et l'efficience de la protection sociale.

Le renoncement-refus traduit quant à lui « *l'expression d'un choix* » et constitue un acte d'autonomie à l'égard de la médecine dite conventionnelle, soit parce que l'individu choisit une autre option thérapeutique que celle qui lui est prescrite (qui peut être une abstention thérapeutique, en référence à une norme à laquelle le patient refuserait de se soumettre, comme les actes de prévention par exemple) soit parce que de façon jugée plus radicale, l'individu refuse de se soigner. Cela renvoie à la notion « d'espace thérapeutique » énoncée par Saillant en 1999, que la chercheuse a défini comme étant « *l'ensemble des groupes, ressources, pratiques, savoirs, représentations et symboles dont dispose toute société pour faire face au problème de l'entretien de la vie et de son maintien dans un but implicite ou explicite de bien être ou de santé.* » (23) Caroline DESPRES s'est appuyée sur ce concept en le définissant comme un « *espace de production de soins et espace social, lieu d'interactions entre acteurs sociaux, entre usagers et institutions, et lieu de productions de normes.* » Ainsi, l'individu va faire le choix de ne plus être l'objet mais bien l'acteur de son parcours de soins, en décidant de s'émanciper ou non des normes imposées par le système de soins afin de dicter ses propres valeurs en rapport avec le soin qui façonneront son futur itinéraire thérapeutique.

Etudier le renoncement aux soins uniquement par le prisme de la sphère économique reviendrait à négliger la systémie de l'individu et donc son environnement. En effet, les motifs de renoncement aux soins sont en réalité bien souvent multiples, et compte tenu de l'intrication de l'histoire de vie des individus avec leurs représentations et leur rapport aux soins et au système de santé, l'analyse du renoncement nécessite de prendre en compte l'individu dans sa globalité.

### **1.c. Renoncement aux soins pour raisons financières : épidémiologie**

La prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières figure parmi les indicateurs de suivi des performances du système de santé et d'assurance maladie. Il a été, depuis 1992, identifié comme indicateur d'une part de l'évaluation des politiques publiques (24) et d'autre part du suivi de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C) dans les programmes maladie des programmes de qualité et d'efficience (PQE) annexés au Projet de

Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) soumis chaque année au Parlement. Ces programmes suivent notamment l'écart entre le renoncement aux soins des bénéficiaires de la CMU-C et celui des détenteurs d'une couverture complémentaire privée.

L'ESPS réalisée en 1996 (25) a révélé que 17% des enquêtés avaient renoncé à se soigner au moins une fois dans l'année précédente pour raisons financières. La Loi d'orientation du 29 juillet 1998 de Lutte contre les exclusions (26) est à l'origine entre autres de la création des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) sur l'ensemble du territoire. Avec elle et conjointement avec la création de la CMU-C en 2000, l'accès aux soins des personnes les plus précaires s'est amélioré de façon significative. Le plafond de la CMU-C avait été fixé en fonction du seuil de pauvreté (correspondant à 50 % du revenu médian) et avait également été indexé en fonction des prix de consommation.

La réforme CMU (Couverture Maladie Universelle) a eu pour grande limite de créer un effet de seuil pour les individus dont les revenus étaient très légèrement supérieurs à la limite fixée pour pouvoir bénéficier de cette complémentaire gratuite. C'est pour lutter contre cet effet de seuil que la Loi du 13 août 2004 (27) a créé l'Aide à la Complémentaire Santé (ACS), aide financière pour la souscription à un contrat d'assurance maladie complémentaire individuelle destinée aux personnes dont les revenus se situent entre le plafond d'éligibilité de la CMU-C et celui de l'ACS. Il s'agit d'un « crédit d'impôt » renommé « chèque-santé » puis « Aide à l'acquisition d'une assurance complémentaire santé » qui finance en moyenne 60% du coût du contrat d'assurance complémentaire, laissant au bénéficiaire 40% à sa charge, bien que les Caisses de Sécurité Sociale complètent parfois ce montant sur leurs fonds d'actions sanitaires et sociale.

En 2008, les travaux issus de l'ESPS (9) ont identifié que 15,4% de la population déclarait avoir renoncé à des soins médicaux pour raisons financières sur les douze derniers mois, dont 10% à des soins dentaires, 4,1% à des soins optiques et 3,4% à une consultation auprès d'un médecin toutes spécialités confondues. L'ESPS réalisée en 2012 a révélé que 26% des individus interrogés avaient renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois (8). Ces chiffres – en nette hausse par rapport aux études nationales antérieures – sont difficilement comparables à ceux issus des précédentes ESPS du fait d'une formulation différente des questions relatives au renoncement aux soins.

### **1.d. Renoncement aux soins et précarité**

« La précarité correspond à l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. Elle conduit le plus souvent à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger dans le temps et devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de reconquérir ses droits et de réassumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible. » (28) Cette définition, énoncée par WRESINSKI en 1987 dans son rapport au Conseil économique et social français et adoptée ensuite par les Nations Unies, offre une vision aboutie des conséquences multiples et délétères de la précarité sur la vie d'un individu et permet de poser la subtile différence avec la pauvreté, donnée « relative et qu'on rapporte à une norme standard variable selon les époques et les sociétés : être pauvre ne signifie pas la même chose aux Etats-Unis et en Inde ; en France, au XIX<sup>e</sup> et au XX<sup>e</sup> siècle » tel que nous l'a rappelé ECHAUDÉMAISON en 1989 dans le Dictionnaire d'économie et des sciences sociales. (29)

Ainsi, considérer la précarité comme une caractéristique relevant uniquement du champ économique reviendrait à négliger les multiples autres facteurs à l'origine de la précarisation des individus, de leur marginalisation au sein de la société et de leur éloignement du soin. En effet, la précarité sociale comme la précarité sanitaire sont indissociables de la définition sus citée.

Plusieurs études ont montré que les personnes en situation de précarité renonçaient davantage aux soins. (22) (9) (30) D'autres travaux ont suggéré que la probabilité de recours à un médecin et le nombre de consultations sollicitées par les individus différaient significativement entre les groupes socio-économiques après contrôle par l'âge, le sexe et l'état de santé. (31) (32)

## **2. Douleur chronique**

### **2.a. Définition**

La douleur chronique a été définie en 1979 par L'International Association for the Study of Pain (IASP) comme « une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes » (10)



Une des caractéristiques communes aux pathologies responsables de douleurs chroniques est la détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie quotidienne.

Du fait de sa complexité, la douleur chronique nécessite une prise en charge basée sur le modèle bio-psycho-social, prenant donc en compte la systémie du patient et englobant des axes de prises en charge médicamenteux, fonctionnel, psychologique ainsi que socio-professionnel.

## **2.b. Douleur chronique : épidémiologie en France**

La douleur (toutes causes et temporalités confondues) est le premier motif de recours aux services d'urgences et de consultation chez un médecin généraliste. L'étude ECOGEN (33), menée en 2017, a étudié la fréquence de la douleur comme motif de consultation en médecine générale et a montré qu'elle s'élevait à 36% parmi la population d'étude. Notre étude s'est intéressée plus précisément à la douleur chronique. Sa prévalence varie de façon très aléatoire en fonction de la méthode d'analyse utilisée, allant de 10,1 % à 55,2 % selon les études françaises et internationales (34) (35) (36). En 2004, l'enquête STOPNEP (36) a fourni une estimation de la prévalence de la douleur chronique et des douleurs neuropathiques au sein de la population générale française. Ainsi, 31,7% des français avaient exprimé une douleur quotidienne évoluant depuis plus de 3 mois. Elle était plus fréquente chez les femmes que chez les hommes (35% versus 28,2%), et variait également en fonction de l'âge et de la catégorie socio-professionnelle (deux fois plus présente parmi les ouvriers et agriculteurs que chez les cadres).

## **2.c. Réseaux et structures de soins dédiés à la prise en charge de la douleur chronique en France**

Les chiffres énumérés ci-dessus témoignent d'une réelle problématique de santé publique. En 2017, était recensé un réseau de 254 consultations et centres spécialisés couvrant l'ensemble du territoire (37). Ces structures, identifiées au niveau régional par chaque Agence Régionale de Santé (ARS) sous la coordination de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), sont organisées en deux niveaux : consultations et centres. La prise en charge se base sur la pluridisciplinarité sachant que les consultations ont un rôle de proximité avec les soins primaires et que les centres -du fait de leur pluridisciplinarité- ont en plus des fonctions d'expertise. Ces structures d'évaluation et de traitement de la douleur ont été développées grâce aux trois Plans Gouvernementaux successifs de Lutte Contre la Douleur.

En France, bien que la douleur chronique touche un nombre avoisinant 8 millions d'individus, seulement 400 000 patients d'entre eux seraient pris en charge au sein d'une structure spécialisée. Tous les patients souffrant d'une douleur chronique ne relèveraient pas nécessairement d'une prise en charge spécialisée en structure dédiée mais le délai d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous peut aller jusqu'à 12 mois dans certains centres. (37) Dans l'enquête transversale réalisée par la HAS en 2008 sur les aspects organisationnels de la prise en charge de la douleur chronique en France, on a estimé que 70% des nouveaux patients se présentant dans une structure spécialisée avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire. (38)

## **2.d. Conséquences et coût de la douleur chronique, à l'échelle individuelle et collective**

Les douleurs chroniques sont sources de handicaps, de retentissement professionnel et d'altérations majeures de la qualité de vie à l'échelle individuelle (39). Peu d'études ont été menées en France dans le but de chiffrer le retentissement de la douleur notamment chronique sur l'état de santé. Selon l'enquête ECONEP (12), les arrêts de travail chez ces patients sont plus fréquents que dans la population générale et 45 % des patients douloureux sont concernés par des arrêts de travail, dont la durée moyenne cumulée dépasse 4 mois par an. L'impact économique de la douleur chronique est difficilement évaluable et peu documenté.

L'enquête ECONEP a estimé le coût annuel moyen par patient à 7000 euros pour les hospitalisations en Hôpital privé, 580 euros en traitement médicamenteux, 3 630 euros en traitements non médicamenteux à l'hôpital privé pour 5150 euros en hôpital public, et enfin, 950 € d'exams complémentaires. Le coût des soins en ambulatoire n'avait pas été étudié. Des études françaises ont étudié le coût de la consommation de soins en fonction du type de pathologies. Ainsi, la migraine coûterait 1 milliards d'euros par an pour une prévalence de 17% de la population (40), concernant les lombalgies (41) et la fibromyalgie (42) il s'agit de 6000 euros par personne atteinte par an pour chacune de ces pathologies.

Compte tenu des conséquences biomédicales, psychologiques et sociales de la douleur chronique, les patients peuvent tirer bénéfice de certaines thérapeutiques ou thérapies ayant un lien indirect avec la douleur. Une évaluation psychique est souvent nécessaire (38). Pourront être proposées et/ou sollicitées par les patients des thérapies complémentaires telles que l'acupuncture et la médecine manuelle ou des psychothérapies spécifiques telles que les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) ou l'Eyes Movement Desensitization Reprocessing (EMDR). La prise en charge médicamenteuse exclusive est souvent

insuffisante, les thérapeutiques utilisées sur le long terme sont différentes et varient en fonction de l'évolution de la douleur. L'absence de prise en charge ou le remboursement seulement partiel de ses soins par l'Assurance maladie et les complémentaires santé peuvent être source de renoncements aux soins en fonction du public qui les sollicite.

### **3. Renoncement aux soins et douleur chronique**

#### **3.a Apport de la littérature scientifique**

Le renoncement aux soins chez les patients souffrant de douleurs chroniques a été peu étudié dans la littérature française et internationale. L'abandon, le refus de soins, la non-adhésion et la non-observance ont été davantage documentés depuis l'avènement des réseaux de soins autour de la douleur chronique, notamment à travers les travaux de Turk et Rudy (13) (14). Une étude menée au début des années 80 a suggéré que près de 40% des patients admis en unité d'hospitalisation dédiée à la douleur chronique refusaient le programme de soins qui leur était proposé (13). Il est intéressant de noter que cette étude a souligné qu'un nombre important de patients refusant les soins le faisaient à cause des bénéfices secondaires induits par la compensation financière perçue. Ce motif de renoncement – d'ordre financier – est à considérer en marge du renoncement dit « pour raisons financières », sous-entendu par manque de moyens financiers. Par ailleurs, les travaux de Sturgis et al. ont permis d'analyser les raisons entravant l'implication dans un protocole de soins, à savoir la réticence face à l'hospitalisation, l'absence de ressources financières suffisantes, l'opposition du conjoint au traitement proposé et les difficultés liées au transport jusqu'au lieu de soins. (43)

Doit-on considérer que les patients douloureux chroniques *abandonnent* un protocole de soins ou bien qu'ils y *renoncent* ? Qu'ils refusent des soins ou qu'ils renoncent à les initier ? Est-ce que les termes relatifs au *refus* et à l'*abandon* de soins pourraient relever de la même signification que les termes se référant au *renoncement* à partir du moment où on tient compte des diverses contraintes ayant expliqué ou motivé l'abandon ou le refus de soins ?

Il est important de noter que ces études ont été réalisées avant que la notion de renoncement aux soins n'émerge dans la littérature scientifique au début des années 90.

Dans son analyse socio-anthropologique du renoncement aux soins (6), Caroline DESPRES a pu identifier des renoncements à différentes étapes du parcours de soins (ou « itinéraires thérapeutiques »), à savoir avant de s'adresser à un professionnel de santé, mais aussi durant le cheminement diagnostique ou encore pendant le processus thérapeutique. Elle a également

dégagé des renoncements en divers lieux de l'espace thérapeutique du patient, concept déjà évoqué précédemment. Ainsi, étaient différenciés les renoncements aux médecines occidentales et ceux concernant les médecines non conventionnelles dites complémentaires. Les résultats de l'analyse ont relié la non-observance des prescriptions (à visée diagnostique ou thérapeutique) à une forme de renoncement lorsque l'individu prenait la décision de ne pas ou partiellement les respecter.

A l'issue de leur revue systématique de la littérature, Turk & Rudy ont suggéré que compte tenu de la complexité de la prise en charge et de la gestion de la douleur chronique, le renoncement (« drop out ») était inévitable et des études ont montré qu'il pouvait concerner jusqu'à 46% des patients (15)

Ces études avaient été confrontées dans une revue systématique de la littérature publiée en 2019 dans *The Journal of Rehabilitation Medicine* (15) qui a souhaité donner un aperçu des facteurs prédictifs du renoncement aux programmes de soins pluridisciplinaires chez les patients douloureux chroniques. Dans cette étude, la définition utilisée se référait davantage à l'abandon d'un protocole de soins déjà débuté. Elle désignait « *les patients douloureux chroniques, orientés vers un protocole de soins et de gestion de la douleur, qui l'initient mais l'interrompent avant la fin du programme* ». En se référant aux travaux de Meichenbaum et Turk (44), les auteurs ont proposé de dégager 4 domaines de facteurs prédictifs : des facteurs individuels (motivation, comorbidités psychiatriques, préférences du patients), des facteurs socio-démographiques, la pathologie à l'origine du syndrome douloureux et le traitement. Les résultats sont revenus discordants et le niveau de preuve des huit études incluses dans cette revue systématique était faible. Il semble donc nécessaire de pouvoir réaliser des analyses dotées d'une puissance statistique supérieure qui permettraient d'étudier de façon plus solide les facteurs de renoncement et/ou d'abandon précoce des protocoles de soins dans le domaine de la douleur chronique. Ce n'est qu'après les avoir identifiés que les équipes des structures d'évaluation et de prise en charge de la douleur voire les médecins de premier recours pourront les prendre en compte et ainsi pérenniser le parcours de soins des patients douloureux chroniques.

Pour plus de clarté dans la suite de notre travail et pour poursuivre avec les mêmes terminologies, nous préférons désigner le refus ou l'abandon d'un programme de soins, la non-observance ou la non-compliance des patients par le terme *renoncement* lorsque l'individu – quel qu'en soit la ou les raison(s) – n'a pu initier un soin ou s'il n'a pu mener à

son terme un programme de soins alors même qu'il en ressentait le besoin. Que ce soit pour raisons financières, à cause d'une problématique motivationnelle, d'une vulnérabilité psychique ou encore à cause d'une douleur dont l'intensité restreint les mobilités et les déplacements, il est impératif - afin de comprendre l'objet de notre étude- de se positionner du point de vue du patient et non pas de celui du soignant.

### **3.b Renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients douloureux chroniques**

A ce jour, ce type de renoncement chez cette population de patients a très peu été étudié dans la littérature. Nous avons précédemment cité Sturgis et al dont les travaux ont pu mettre en évidence que de faibles ressources financières étaient susceptibles de limiter l'implication dans un protocole de soins spécifique à la douleur chronique. (43)

Il semble important de pouvoir mieux caractériser la fréquence et les enjeux autour du renoncement aux soins chez des patients dont la pathologie douloureuse altère significativement la qualité de vie et les capacités fonctionnelles.

Notre étude a eu pour objectif d'évaluer la prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes sur une période comprise entre avril et juillet 2019.

## **III- PATIENTS ET METHODE**

### **1- Patients**

#### **1.a. Composition de l'échantillon**

Les patients inclus dans notre étude sont des patients hospitalisés en Hôpital de semaine (HDS) ou en Hôpital de Jour (HDJ) au CETD du CHU de Nantes, entre le 1<sup>er</sup> avril et le 16 juillet 2019.

Le CETD du CHU de Nantes est reconnu et labellisé comme tel par l'ARS des Pays de la Loire depuis 1998. Concernant les soins d'algologie en hospitalisation, les patients peuvent être accueillis sur une unité fixe d'hospitalisation sous la forme d'hospitalisations de semaine où est réalisée une évaluation globale et pluridisciplinaire. Ils peuvent également être pris en charge en Unité Médico-chirurgicale Ambulatoire (UMCA) sous la forme d'hospitalisations

de jour pour la pose itérative de patchs de capsaïcine chez les patients souffrant de douleurs neuropathiques chroniques périphériques localisées.

L'unité fixe d'hospitalisation accueille chaque semaine 8 patients. Pendant les 5 jours d'hospitalisation, ils vont pouvoir bénéficier, en fonction des observations faites par l'équipe médicale lors de l'entretien d'entrée, d'un certain nombre de soins proposés par les membres de l'équipe soignante ou par des praticiens attachés. Il s'agit notamment d'un bilan kinésithérapeutique, d'une séance d'éducation thérapeutique pharmacologique en groupe, d'une séance de relaxation en groupe, d'une évaluation psychiatrique, d'un entretien auprès du psychologue du service, d'une séance d'hypnose, d'une séance d'acupuncture, d'une séance d'auriculothérapie, d'une séance de médecine manuelle, d'une évaluation auprès d'un médecin rééducateur, d'un « atelier outils », d'un apprentissage de la neurostimulation transcutanée (TENS), d'un avis spécialisé auprès d'un neurochirurgien, d'une évaluation sociale, d'un avis spécialisé auprès d'une diététicienne, d'un avis spécialisé auprès d'un médecin addictologue. Ainsi, durant la semaine, chaque patient a la possibilité de tester différents types de soins sans avoir à en avancer les frais. Ils peuvent ainsi en juger l'efficacité à court terme. A leur sortie, les patients pourront s'approprier les soins jugés efficaces, sous réserve que cela soit possible en terme d'offre territoriale de soins mais aussi en fonction de possibles contraintes budgétaires. Lors de cette semaine d'hospitalisation, les différents intervenants peuvent aussi évaluer l'indication de certains soins non proposés pendant le séjour, c'est le cas des psychothérapies spécifiques (l'EMDR, les TCC, l'hypnose et autres thérapies brèves par exemple), de l'ergothérapie ou encore de la sophrologie.

### **1.b. Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion dans l'étude étaient les suivants :

- 1) Être porteur.euse d'une douleur chronique respectant les critères de la définition de l'IASP, non cancéreuse et rebelle (ne répondant pas aux traitements de première intention en soins primaires)
- 2) Être hospitalisé.e au CETD du CHU de Nantes, en HDS ou en HDJ douleur sur une période comprise entre le 1<sup>er</sup> avril 2019 et le 16 juillet 2019 inclus.
- 3) Avoir plus de 18 ans
- 4) Parler et écrire couramment le français

### **1.c. Critères d'exclusion**

Les critères d'exclusion dans l'étude étaient les suivants :

- 1) Avoir une douleur liée à une pathologie cancéreuse évolutive. Sont acceptés les patients souffrant de douleurs radio ou chimio-induites et ceux porteurs de douleurs séquellaires d'une chirurgie carcinologique à partir du moment où ils sont considérés en rémission complète.
- 2) Avoir moins de 18 ans
- 3) Être un.e majeur.e protégé.e (sous tutelle ou curatelle)
- 4) Être en situation de privation de liberté (personnes détenues ou hospitalisées sous contraintes)

### **1.d. Taille de l'échantillon**

Depuis mars 2012, nous recensons un total de 4968 patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes, dont 2411 patients hospitalisés en HDS et 2557 pris en charge en HDJ. Depuis juin 2018, 341 patients ont été hospitalisés en HDS et 449 patients en HDJ. Durant la période d'inclusion, 104 patients ont été hospitalisés en HDS et 130 patients ont été accueillis en HDJ.

### **1.e. Calcul du nombre de sujets nécessaires**

Le renoncement aux soins pour raisons financières n'ayant pas spécifiquement été étudié auparavant, il ne nous a pas été possible de calculer un nombre de sujet à inclure. Nous avons recruté de façon exhaustive afin d'établir des premières données.

## **2- La Méthode**

### **2.a. Type d'étude**

Nous avons mené une étude épidémiologique transversale, descriptive, prospective, quantitative et monocentrique.

### **2.b. Objectifs de l'étude**

#### ***\*L'objectif principal***

Notre objectif principal était de déterminer la prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières au sein de la population d'étude, c'est-à-dire les patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes.

### ***\*Les objectifs secondaires***

Le premier objectif secondaire était de déterminer les caractéristiques socio-démographiques des patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes

Le deuxième objectif secondaire correspondait à une analyse descriptive des pathologies à l'origine du syndrome douloureux parmi les patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes.

Le troisième objectif secondaire correspondait à une analyse des déterminants socio-démographiques et médicaux du renoncement aux soins au sein de la population d'étude.

Le quatrième objectif secondaire consistait à déterminer le(s) type(s) de soin(s) concernés par le renoncement pour raisons financières au sein de cette population.

Le cinquième objectif secondaire était d'étudier les éléments ayant participé et/ou expliqué le renoncement aux soins pour raisons financières.

### **2.c. Critères de jugement de l'étude**

**Le critère de jugement principal** de l'étude était la prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières au cours des douze derniers mois chez les patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes, en HDS entre avril et juillet 2019 ou en HDJ QUTENZA en juin ou juillet 2019.

**Le critère de jugement secondaire n°1** consistait en une analyse descriptive des caractéristiques démographiques, socio-professionnelles et médicales des patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes définies comme suit :

- Le sexe
- L'âge
- La configuration du foyer : nombre de personnes à charge et situation conjugale
- La distance entre le domicile et la plus proche structure spécialisée dans la prise en charge de la douleur chronique (consultation douleur à minima)
- Le statut socio-professionnel
- La complémentaire santé



- La prise en charge au titre d'une Affection Longue Durée exonérante (100%) pour le syndrome douloureux
- Le niveau de précarité défini par le score EPICES

**Le critère de jugement n°2** était l'étude de la prévalence des pathologies à l'origine du syndrome douloureux des patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes, à savoir :

- Syndrome fibromyalgique
- Syndrome douloureux régional complexe (SDRC)
- Douleurs neuropathiques (DN)
- Céphalées
- Rachialgies
- Troubles musculo-squelettiques (TMS)/rhumatisme inflammatoire (RI)
- Algies pelvi-périnéales

**Le critère de jugement secondaire n°3** correspondait à une analyse comparative des variables individuelles décrites par les deux premiers critères de jugement afin de connaître les déterminants socio-démographiques et médicaux du renoncement aux soins pour raisons financières au sein de la population d'étude.

**Le critère de jugement secondaire n°4** correspondait à une analyse descriptive de la typologie des soins auxquels les patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes ont déjà renoncé pour raisons financières, à savoir :

- Une consultation médicale
- Un médicament ou produit en pharmacie
- Des séances de kinésithérapie
- La location ou l'achat d'un appareil de TENS
- Le renouvellement des électrodes de TENS
- Des séances d'acupuncture
- Des séances de médecine manuelle-ostéopathie auprès d'un médecin
- Un suivi psychologique par un psychologue ou psychothérapeute libéral
- Un suivi psychologique par un psychiatre libéral

- Des séances d'ostéopathie par un professionnel non-médecin
- Des séances d'hypnose
- Des séances de relaxation ou de sophrologie
- Des séances d'ergothérapie
- Une cure thermale
- Un autre type de soin (en lien ou non avec le syndrome douloureux chronique)

A noter qu'un patient pouvait avoir renoncé à plusieurs types de soins.

**Le critère de jugement secondaire n°5** était une analyse descriptive des éléments ayant expliqué et/ou ayant influencé le renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients douloureux chroniques hospitalisés au CETD du CHU de Nantes et qui ont été définis de la façon suivante :

- Le coût du transport jusqu'au lieu de la consultation ou du soin en question
- Le coût du soin en lui-même
- Le fait de devoir avancer le paiement du soin
- Le coût de l'organisation exigé par le déroulement du soin (garde d'enfants par exemple)
- La répercussion du soin sur les revenus (perte de salaire ou pénalités)

Plusieurs de ces causes pouvaient être rapportées par un même patient.

## **2.d. Elaboration du questionnaire**

Le questionnaire (annexe 1) renseignait des données socio-économiques, démographiques et médicales pour chacun des patients inclus. Il interrogeait la survenue de situations de renoncement aux soins -toutes causes confondues et pour raisons financières- dans l'année précédant l'inclusion et permettait d'évaluer le niveau de précarité des patients par le biais du score EPICES. Ce questionnaire était composé d'un total de 24 questions : 9 interrogeant le profil de chaque patient et 4 questionnant le renoncement aux soins, les éléments y ayant contribué et la typologie des soins concernés. Le questionnaire s'achevait par le score EPICES, composé lui-même de 11 questions et permettant d'évaluer le niveau de précarité des patients.

Les questions sur le renoncement aux soins (toutes causes confondues) et celui pour raisons financières étaient formulées de la manière suivante : « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous renoncé à des soins pour vous ?* » et « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières (par manque de moyen(s))?* » et étaient complétées de deux autres questions ancillaires : « *Quels sont les éléments ayant participé ou ayant expliqué le renoncement pour raisons financière ?* » et « *Si vous avez déjà renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois, cela concernait : [types de soins]* ».

Le cadre nosologique utilisé pour catégoriser les différents types de pathologies dont souffraient les patients inclus dans l'étude reposait sur la Classification Internationale des Maladies n°10 de l'OMS. (45)

Les réponses à certaines questions pouvaient être multiples. Les variables collectées étaient pour la plupart qualitatives (binaires, ordinales ou catégorielles). Le questionnaire était rempli de façon anonyme.

Afin d'évaluer le niveau de précarité des patients inclus dans notre étude, nous avons utilisé le score EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé, en annexe 2), score validé et couramment utilisé en France (43). Il s'agit d'un indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité. Le score EPICES a été construit en 1998 par un groupe de travail, constitué de membres des Centres d'examen de santé (CES), du CETAF (Centre Technique d'Appui et de Formation des CES) et de l'Ecole de santé publique de Nancy. Le score comprend 11 questions qui résument à 90% la situation de précarité d'un sujet. La réponse à chaque question est affectée d'un coefficient, la somme des 11 réponses donne le score EPICES. Celui-ci est continu, variant de 0 (absence de précarité) à 100 (maximum de précarité). L'évaluation du score EPICES, réalisée en 2004, a montré la pertinence du score EPICES pour détecter et quantifier la précarité. (44) Un score supérieur à 30 est considéré comme le seuil de précarité selon EPICES.

## **2.e. Déroulement de l'étude**

L'inclusion des patients s'est étalée sur 3 mois ½ soit 108 jours, du 1<sup>er</sup> avril 2019 au 16 juillet 2019. Le recueil de données a été réalisé entre le 3 juin et le 16 juillet.

En Hôpital de semaine, pour les patients hospitalisés en juin ou en juillet 2019, le questionnaire accompagné de la notice d'information patient étaient remis par l'équipe

médicale à chaque patient répondant aux critères d'inclusion de l'étude lors de leur arrivée dans le service. L'investigatrice récupérait chaque questionnaire à la fin de la semaine d'hospitalisation et la participation à l'étude était notifiée dans le dossier des participants.

Pour les patients pris en charge en hôpital de jour en juin ou juillet 2019 et répondant aux critères d'inclusion, le questionnaire accompagné de la notice d'information leur étaient remis à leur arrivée dans le service par l'équipe paramédicale de l'UMCA. Les questionnaires remplis étaient récupérés par l'infirmière en charge du patient à l'issue de l'hospitalisation puis transmis par l'intermédiaire des secrétaires du CETD à l'investigatrice.

Pour les patients hospitalisés en avril ou mai 2019, l'investigatrice contactait chaque patient par téléphone au début du mois de juin afin de leur présenter l'objet de l'étude et recueillir leur consentement oral, notifié dans leur dossier médical. Dans un premier temps, la notice d'information accompagnée du questionnaire étaient envoyés soit par mail soit par voie postale aux patients ayant accepté de participer à l'étude. L'investigatrice recontactait les patients par téléphone quelques semaines après le premier contact téléphonique afin de recueillir oralement leurs réponses au questionnaire.

## **2.f. Considérations éthiques**

Il s'agissait d'une recherche non interventionnelle. Cette étude ne relevait pas de la Loi Jardé. Un signalement à la Direction de Recherche Clinique du CHU de Nantes avait été réalisé au préalable. Chaque patient bénéficiait d'un délai de réflexion entre la remise du questionnaire accompagné de la notice d'information et l'inclusion dans l'étude, après recueil d'un consentement oral. La participation à l'étude était notifiée dans le dossier médical informatisé de chaque patient inclus.

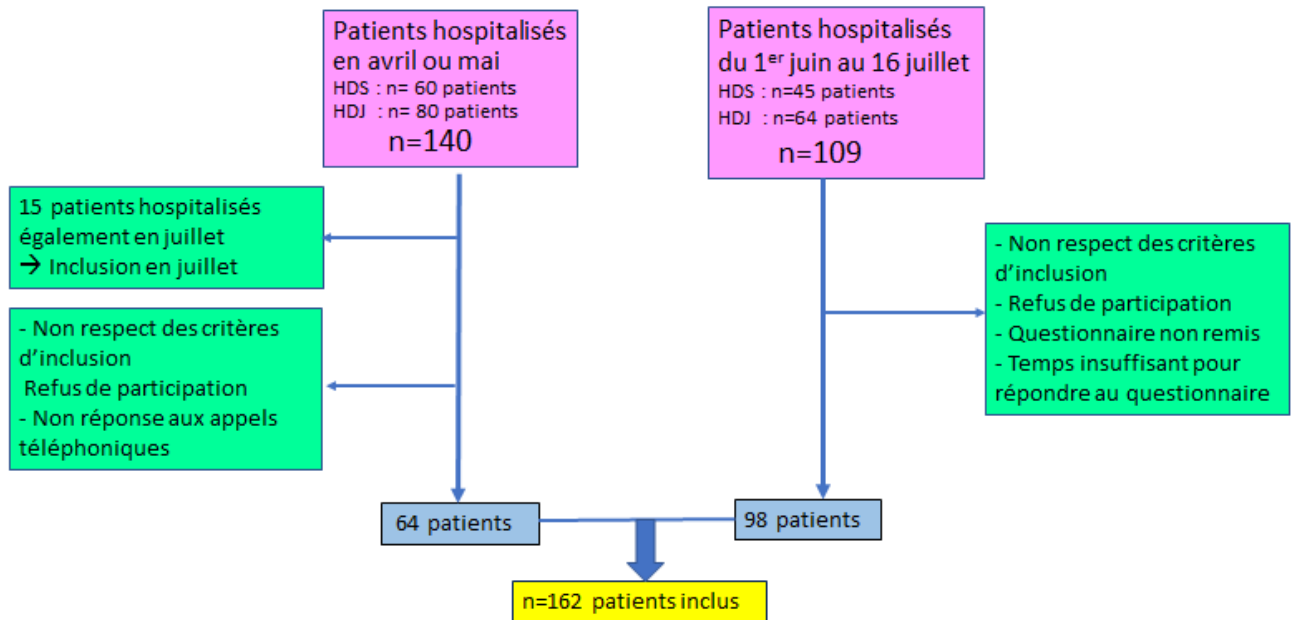
## **2.g. Analyse statistique**

L'analyse du critère de jugement principal relevait de la Loi binomiale. Les variables qualitatives ont été décrites par des pourcentages et les variables quantitatives à l'aide de moyennes ou de médianes. Les comparaisons univariées ont été réalisées à l'aide de tests du  $\chi^2$  et du test exact de Fisher. L'analyse multivariée s'appuyait sur un modèle de régression logistique. Le risque alpha de première espèce était de 5%. L'intervalle de confiance était de 95%.

## IV- RESULTATS

### 1. Nombre de patients inclus

**Figure 1 : Flow Chart**



Pendant la période d'inclusion, 234 patients ont été hospitalisés au CETD. Pour les patients hospitalisés à 2 reprises au cours de la période d'inclusion, nous avons privilégié les inclusions en hospitalisation plutôt que par téléphone.

140 patients ont été hospitalisés au CETD du 1<sup>er</sup> avril au 31 mai 2019, dont 60 patients en HDS et 80 en HDJ. 4 patients présentaient un critère d'exclusion (la barrière linguistique). 14 patients hospitalisés en HDJ en avril l'étaient également en juillet. Ils ont donc été inclus en juillet. 1 patiente hospitalisée en HDS en mai l'était également en juillet. Elle a donc été incluse dans l'étude en juillet. Sur les 121 patients éligibles, 64 patients ont été inclus dans l'étude. Parmi les 57 autres patients, une grande majorité n'a pas répondu aux appels téléphoniques et certains ont refusé de participer.

109 patients ont été hospitalisés au CETD du 1<sup>er</sup> juin au 16 juillet 2019, dont 45 en HDS et 64 en HDJ. 1 patient présentait un critère d'exclusion (la barrière linguistique). Sur les 108 patients éligibles, 98 patients ont été inclus dans notre étude. Parmi les 10 patients éligibles et non inclus, certains ont refusé de participer, certains n'ont pas reçu le questionnaire et d'autres n'ont pas eu assez de temps pour répondre au questionnaire (en HDJ).

Au total, sur les 229 patients éligibles, 162 patients ont été inclus dans l'étude. Le taux de participation était donc de 70.7%. 98 patients ont rempli le questionnaire au cours d'une hospitalisation et 64 patients ont donné leurs réponses par téléphone. (Figure 1)

## **2- Caractéristiques des patients inclus**

### **2.a. Caractéristiques socio-démographiques**

**Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des patients inclus**

|                                     | Nombre de patients | % de patients |
|-------------------------------------|--------------------|---------------|
| <b>Sexe</b>                         |                    |               |
| Femme                               | 101                | 62,3          |
| Homme                               | 61                 | 37,7          |
| <b>Age</b>                          |                    |               |
| 18-35 ans                           | 25                 | 15.4          |
| 35-50 ans                           | 60                 | 37            |
| 50-65 ans                           | 58                 | 35.8          |
| >65 ans                             | 19                 | 11.7          |
| <b>Situation conjugale</b>          |                    |               |
| Célibataire                         | 40                 | 24.7          |
| Veuf.ve                             | 6                  | 3.7           |
| En concubinage                      | 25                 | 15.4          |
| Marié.e                             | 91                 | 56.2          |
| <b>Nombre de personnes à charge</b> |                    |               |
| 0                                   | 85                 | 53.5          |
| 1                                   | 26                 | 16.3          |
| 2                                   | 25                 | 15.7          |
| >= 3                                | 23                 | 14.5          |
| <b>Situation professionnelle</b>    |                    |               |
| En activité salariée/libérale       | 70                 | 43.2          |
| En invalidité                       | 48                 | 16.7          |
| A la retraite                       | 27                 | 11.7          |
| En arrêt maladie                    | 19                 | 29.6          |
| Au chômage                          | 14                 | 8.6           |

|   |        |      |
|---|--------|------|
| Pris.e en charge au titre d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle | 12     | 7.4  |
| Autre (étudiant.e, sans emploi, AAH...)   | 21     | 13   |
| <b>Durée de trajet domicile-CETD le plus proche</b>                                 |        |      |
| <1h   | 114    | 71.2 |
| >1h   | 46     | 28.8 |
| <b>Complémentaire santé</b>   |        |      |
| Aucune  | 9      | 5.73 |
| CMU-C ou ACS  | 10     | 6.4  |
| Complémentaire santé privée aux frais du patient                                    | 85     | 54.1 |
| Complémentaire santé privée aux frais de l'employeur ou du/de la conjoint.e         | 53     | 33.8 |
| <b>Prise en charge au titre d'une ALD exonérante</b>                                |        |      |
| Oui   | 74     | 51.4 |
| Non   | 70     | 48.6 |
| <b>Score EPICES</b>   |        |      |
| < 30  | 83     | 53.3 |
| >30   | 73     | 46.8 |
| Moyenne   | 29.56  |      |
| Ecart type  | 20.31  |      |
| Variance  | 412.76 |      |

Les caractéristiques socio-démographiques des patients inclus étaient les suivantes (Tableau 1) :

\*Sexe :

Parmi les patients inclus, on comptait 62.3% de femmes (101/162) et 37.7% d'hommes (61/162).

\*Age :

Parmi les 162 patients inclus dans l'étude, 25 patients (15,4%) avaient entre 18-35 ans, 60 patients (37,0%) avaient entre 35 et 50 ans, 58 patients avaient entre 50 et 65 ans et 19 patients (11,7%) étaient âgés de plus de 65 ans.

\*Situation conjugale :

56,2% des patients inclus (91/162) dans l'étude étaient mariés, 15,4% (25/162) déclaraient être en concubinage. 24,7% des patients (40/162) ont déclaré être célibataires et 3,7% patients (6/162) étaient veuf.ve.s. Dans la suite de l'analyse, nous avons regroupé les 116 patients mariés ou en concubinage en les considérant « en couple », correspondant ainsi à 71,6% de la population d'étude. Nous avons également regroupé les 46 patients se déclarant célibataires ou veuf.ve en les considérant tous célibataires (aucune personne n'ayant déclaré être veuf et en concubinage ou marié de surcroît), correspondant ainsi à 28,4% des patients inclus.

\*Composition du foyer :

159 patients ont répondu à la question « *Combien de personnes avez-vous à charge dans votre foyer ?* » [Question n°4] Parmi eux, 85 patients (53,5%) ont déclaré n'avoir personne à charge ; 26 patients (16,3%) ont déclaré avoir 1 personne à charge dans leur foyer, 25 patients (15,7%) ont déclaré avoir 2 personnes à charge dans leur foyer et 16 patients (10,1%) ont déclaré avoir 3 personnes à charge, 4 patients (2,5%) ont 4 personnes à charge 3 patients ont déclaré avoir 5 personnes à charge ou plus au sein de leur foyer. Afin de faciliter l'analyse statistique, nous avons regroupé les 23 personnes ayant 3 personnes ou plus à charge (soit 14,5% des patients ayant répondu à cette question).

\*Statut professionnel :

43,2% des patients interrogés (70/162) ont déclaré avoir une activité salariée ou libérale. 16,7% des patients (27/162) étaient à la retraite. 11,7% patients (19/162) ont déclaré être en arrêt maladie. 29,6% des répondants (48/162) ont déclaré être en invalidité, 2,5% d'entre eux (4/162) ont déclaré être étudiant. 8,6% des patients (14/162) ont déclaré être au chômage et 7,4% (12/162) étaient pris en charge au titre d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle. 10,5% (17/162) se reconnaissaient sous un autre statut (sans emploi et sans indemnisation, bénéficiaires de l'AAH, etc...).



15 patients cumulaient une activité libérale ou salariée avec le statut d'invalidité et 13 patients sur les 19 (68.4%) qui sont étaient arrêt maladie ont déclaré être en activité salarie ou libérale. De même que 4 patients sur les 12 (33,3%) pris en charge pour un accident du travail ou une maladie professionnelle ont déclaré poursuivre une activité salariée ou libérale.

Dans la suite de l'analyse, nous avons regroupé les étudiants dans la catégorie « Autres ».

\*Couverture complémentaire :

157 patients ont répondu à la question « *De quelle couverture maladie complémentaire bénéficiez-vous ?* ». 5,73% (9/157) ont déclaré n'avoir aucune couverture maladie. 4,46% (7/157) ont déclaré avoir une ACS. 1,91% (3/157) ont déclaré avoir la CMU-C. 54.1% (85/157) des patients payaient l'intégralité de leur complémentaire santé et 33.8% (53/157) d'entre eux étaient couverts par une couverture complémentaire payée par leur employeur. Pour la suite de l'analyse, nous avons regroupé les patients bénéficiaires de la CMU-C et de l'ACS.

\*Prise en charge en ALD exonérante :

144 patients des 162 patients inclus dans l'étude ont répondu à la question « *Etes-vous pris en charge à 100% au titre d'une affection longue durée (ALD) pour votre syndrome douloureux ?* ».

51.4% (74/144) étaient pris en charge à 100% au titre d'une ALD pour leur syndrome douloureux et 48,6% (70/144) ont déclaré ne pas l'être.

\*Distance domicile-CETD :

160 patients ont répondu à la question relative à la distance séparant leur domicile d'une structure proposant une prise en charge spécialisée de la douleur chronique (consultation douleur à minima). Pour 71.3% (124/160) des patients inclus, cette distance est de moins d'une heure, pour 26.9% (43/160) d'entre eux, elle est comprise entre une et deux heures et pour 1,9% des répondants (3/160) elle dépasse deux heures.

\*Score EPICES :

156 patients ont répondu intégralement aux questions du score EPICES. Parmi eux, 46.8% d'entre eux (73/156) ont un score supérieur à 30 et sont donc considérés comme étant en

situation de précarité selon EPICES. La valeur moyenne du score était de 29.5 points. Le score minimum était de 0 (chez 17 patients) et le score maximum s'élevait à 81,07. L'écart type était de 20.316, la médiane était à 28.99. La médiane était à 28,99.

Au total, les patients inclus dans cette étude étaient en majorité des femmes (62,4%), âgés de 35 à 50 ans (37%) et de 50 à 65 ans (35,8%), mariés (56,2%), sans personne à charge au sein du foyer (53,5%), en activité salariée ou libérale (43,2%), domiciliés à moins d'une heure d'une structure proposant une prise en charge spécifique à la douleur chronique (71,2%), couverts par une complémentaire maladie à leurs frais (54,1%). 46.8% des patients inclus étaient considérés en situation de précarité selon le score EPICES (score supérieur à 30).

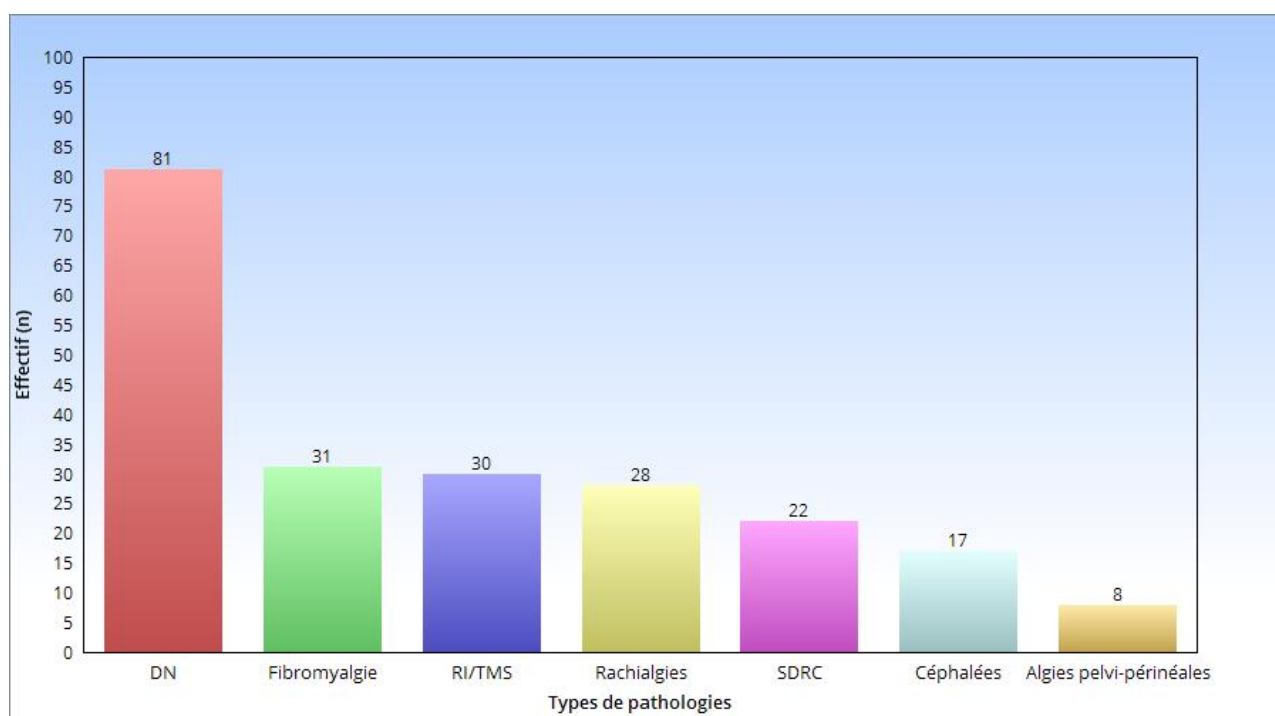
## **2.b. Données médicales**

156 patients ont répondu à la question n°7 « *Vous êtes/étiez hospitalisé(e) pour la prise en charge de douleurs chroniques liées à : [types de pathologies]* ». Chaque patient pouvait cocher plusieurs réponses en fonction de son tableau clinique.

Parmi ces 156 patients, 31 patients (19.9%) souffraient d'un syndrome fibromyalgique, 22 patients (14.1%) présentaient un SDRC, 28 patients (17.9%) étaient pris en charge pour des rachialgies, 81 patients (51.9%) souffraient de douleurs neuropathiques (DN), 17 patients (10.9%) décrivaient des céphalées, 30 patients (19.2%) rapportaient un rhumatisme inflammatoire ou des troubles musculosquelettiques et 8 patients (5.1%) présentaient des algies pelvi-périnéales. Les douleurs neuropathiques étaient donc le motif le plus fréquent de prise en charge au CETD. (Figure 2)

109 patients (69.9%) déclaraient ne souffrir que d'une pathologie et 47 patients (30.1%) souffraient d'au moins 2 pathologies, dont 34 patients de 2 pathologies, 10 patients de 3 pathologies, 2 patients de 4 pathologies et 1 patient de 5 pathologies différentes.

**Figure 2 : Types de pathologies représentées parmi la population d'étude**



### **3. Le renoncement aux soins au sein de la population d'étude**

#### **3.a. Prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières**

41.4% (67/162) des patients inclus ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois en répondant positivement à la question n°9 « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières ?* ». Parmi ces 67 patients, 40 d'entre eux ont été inclus au cours d'une hospitalisation et 27 l'ont été lors d'un entretien téléphonique.

La prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois est donc de 40.8% chez les patients ayant répondu au questionnaire au cours d'une hospitalisation et elle est de 42,2% chez les patients ayant été contactés par téléphone ( $p = 0.99$ ). (Tableau 2)

43,8% (71/162) des participants ont déclaré avoir renoncé à des soins pour eux au cours des 12 derniers mois. Les raisons financières représentaient donc 94,4% (67/71) des situations de renoncement aux soins.

**Tableau 2 : Tableau comparatif des taux de renoncement aux soins en fonction du mode de recueil**

|   | Patients ayant répondu au questionnaire en hospitalisation |      | Patients ayant répondu au questionnaire par téléphone |      | p-value* |
|---|--|------|---|------|----------|
|   | n  | %    | N   | %    |          |
| <b>Réponse positive à la question « Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières ? »</b>  | 40/98  | 40.8 | 27/64   | 42.2 | p = 0.99 |
| <b>Réponse négative à la question « Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières ? » avec une ou plusieurs réponses positives aux questions ancillaires</b> | 10/98  | 10.2 | 8/64  | 12.5 | p=0.77   |

\*p-value significatif < 0,05

En complément, 18 patients ayant répondu non à la première question sur le renoncement pour raisons financières ont apporté une réponse positive à au moins une des deux questions ancillaires (« *Quels sont les éléments ayant participé ou ayant expliqué le renoncement pour raisons financières ?* » et « *Si vous avez déjà renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois, cela concernait : [typologie des soins]* »). Le taux de renoncement aux soins pourrait ainsi être plus élevé (85/162 soit 52.5%). Il serait alors de 51,0% parmi les patients ayant rempli le questionnaire en hospitalisation et de 54,7% chez les patients ayant rempli le questionnaire par téléphone. (p=0,77) Pour la suite de notre analyse, ne seront considérés comme ayant renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois uniquement les patients ayant répondu positivement à la question n°9 (« *Au cours de 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières ?* ») , indépendamment de leurs réponses aux questions ancillaires et à celle interrogeant le renoncement aux soins dans sa globalité (toutes causes confondues).

### 3.b. Déterminants du renoncement aux soins pour raisons financières

**Tableau 3 : Déterminants socio-démographiques du renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients douloureux chroniques hospitalisés au CETD du CHU de Nantes**

| Nbr de patients<br>ayant renoncé                            |    | % patients | p-value*                            | Odd ratios (OR)<br><br>Intervalle de confiance<br>95% (IC95%) |
|---|----|------------|-------------------------------------|---|
| Sexe  |    |            |                                     |   |
| Femme   | 52 | 51.5       | p= 0.001<br><br>(test du $\chi^2$ ) | OR = 0,2<br><br>IC95% [0.077- 0,61]                           |
| Homme   | 15 | 24.6       |                                     |   |
| Age   |    |            |                                     |   |
| 18-35 ans   | 13 | 52.0       | p=0,03<br><br>(Fisher)              |   |
| 35-50 ans   | 30 | 50.0       |                                     | OR= 0.63 IC95% =<br>[0.18- 2.24]                              |
| 50-65 ans   | 21 | 36.2       |                                     | OR = 0.37 IC95% =<br>[0.10 -1.38]                             |
| >65 ans   | 3  | 15.8       |                                     | OR = 0.12 IC95% =<br>[0.02 – 0.79]                            |
| Situation conjugale   |    |            |                                     |   |
| Célibataire ou veuf.ve                                      | 23 | 50.0       | p=0,2 (test du $\chi^2$ )           |   |
| En couple = Marié.e ou en concubinage                       | 44 | 37.9       |                                     |   |
| Nombre de personnes à charge                                |    |            |                                     |   |
| 0   | 34 | 40.0       | p=0.99<br><br>(test du $\chi^2$ )   |   |
| 1   | 11 | 42.3       |                                     |   |
| 2   | 10 | 40.0       |                                     |   |
| >= 3  | 10 | 43.5       |                                     |   |
| Situation professionnelle                                   |    |            |                                     |   |
| En activité salariée/libérale                               | 35 | 50.0       | p=0.002<br><br>(Fisher)             |   |
| En invalidité   | 24 | 50.0       |                                     |   |
| A la retraite   | 3  | 11.1       |                                     |   |
| En arrêt maladie  | 10 | 52.6       |                                     |   |
| Au chômage  | 9  | 64.3       |                                     |   |
| Pris.e en charge au titre d'un accident de travail ou d'une | 5  | 41.7       |                                     |   |

|   |    |       |                                     |                                  |
|---|----|-------|-------------------------------------|----------------------------------|
| maladie professionnelle   |    |       |                                     |                                  |
| Autre (étudiant.e, sans emploi, AAH...)                                     | 7  | 33.3  |                                     |                                  |
| Durée de trajet domicile-CETD le plus proche                                |    |       |                                     |                                  |
| <1h   | 45 | 39.5  | p=0.1 (test du $\chi^2$ )           |                                  |
| >1h   | 21 | 45.65 |                                     |                                  |
| Complémentaire santé  |    |       |                                     |                                  |
| Aucune  | 5  | 55.6  | p=0.02<br><br>(Fisher)              |                                  |
| CMU-C ou ACS  | 1  | 10.0  |                                     |                                  |
| Complémentaire santé privée aux frais du patient                            | 38 | 44.7  |                                     |                                  |
| Complémentaire santé privée aux frais de l'employeur ou du/de la conjoint.e | 32 | 60.4  |                                     |                                  |
| Prise en charge au titre d'une ALD exonérante                               |    |       |                                     |                                  |
| Oui   | 22 | 29.7  | p=0.01<br><br>(test du $\chi^2$ )   | OR = 0,4<br>IC95% = [0.16 -0.99] |
| Non   | 36 | 51.4  |                                     |                                  |
| Score EPICES  |    |       |                                     |                                  |
| < 30  | 25 | 30.1  | p=0.0018<br><br>(test du $\chi^2$ ) |                                  |
| > 30  | 41 | 56.2  |                                     | OR = 5.2<br>IC95% = [2.0 - 13.5] |

| Type de pathologies          | Nbr de patients ayant renoncé | % de patients ayant renoncé | p-value                  | Odd Ratios (OR)                  |
|------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|--------------------------|----------------------------------|
| Syndrome fibromyalgique      | 31                            | 19.75                       | p=0,0005<br><br>(Fisher) | OR = 4.82<br>IC95% = [1.5 -15.3] |
| SDRC                         | 22                            | 14.0                        |                          |                                  |
| Algies pelvi-périnéales      | 8                             | 5.1                         |                          |                                  |
| Rhumatisme inflammatoire/TMS | 30                            | 19.1                        |                          |                                  |
| Douleurs neuropathique       | 81                            | 51.9                        |                          |                                  |
| Céphalées                    | 17                            | 10.8                        |                          | OR = 10.7<br>IC95% = [2.7-43.1]  |
| Rachialgies                  | 28                            | 17.8                        |                          |                                  |
|                              |                               |                             |                          |                                  |

| Nombre de pathologies chez un même patient |    |      |                     |  |
|--|----|------|---------------------|--|
| 1  | 40 | 36.7 | p=0,055             |  |
| >= 2                                       | 25 | 53.2 | (test du $\chi^2$ ) |  |

\*p-value significatif < 0,05

### → Analyse univariée

Dans l'analyse univariée, le renoncement aux soins pour raisons financières semblait varier de façon significative avec le sexe, l'âge, la situation professionnelle, la complémentaire santé, la prise en charge à 100% au titre d'une ALD exonérante, le score de précarité selon EPICES et le type de pathologie des patients. (Tableau 3)

#### \*Sexe

51,5% des femmes (52/101) et 24,6% des hommes (15/61) ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois. Les femmes ont de façon significative davantage renoncé à des soins pour raisons financières que les hommes (p=0,001).

#### \*Age

52,0% (13/25) des patients ayant entre 18 et 35 ans ont renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

50,0% patients (30/60) ayant entre 35 et 50 ans ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

36.2% patients (21/58) âgé de 50 à 65 ans et 15.8% (3/19) des patients de plus de 65 ans ont exprimé un renoncement aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

On observe donc que le taux de renoncement à des soins pour raisons financières varie de façon significative avec l'âge (p=0,03)

#### \*Situation conjugale

37,9% (44/72) des patients se déclarant en couple (marié.e ou en concubinage) ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des douze derniers mois.

Parmi les patients considérés comme célibataires dans notre analyse (veuf.ve.s ou se déclarant célibataires), 50,0% (23/46) ont déjà renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

Dans notre étude, nous n'avons pas pu conclure à une différence significative du taux de renoncement aux soins pour raisons financières en fonction de la situation conjugale ( $p=0,22$ ).

#### \*Nombre de personnes à charge

40,0% (34/51) des patients n'ayant personne à charge au sein de leur foyer ont exprimé un renoncement à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

42,3% (11/26) des patients ayant 1 personne à charge ont déjà rencontré des situations de renoncement pour raisons financières au cours des 12 derniers mois, de même qu'étaient concernés 40,0% (10/25) des patients ayant 2 personnes à charge et 43,5% (10/26) des patients ayant 3 personnes ou plus à charge dans leur foyer.

Il n'y donc pas de corrélation significative entre le renoncement aux soins pour raisons financières et le nombre de personnes à charge en analyse univariée ( $p=0,99$ ).

#### \*Statut socio-professionnel

50,0% (35/70) des patients en activité libérale ou salariée ont déclaré avoir déjà renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

On retrouve des chiffres similaires (50,0%, 24/48) pour les patients en invalidité.

52,6% (10/19) des patients en arrêt maladie ont déclaré avoir déjà renoncé à des soins.

41,7% (5/12) des patients pris en charge au titre d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle ont déclaré avoir déjà renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

64,3% (9/14) des patients au chômage ont exprimé avoir déjà renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois et 11,1% (3/27) des patients retraités ont déclarés être concernés.

33,3% (7/14) des patients relevant d'une autre situation socio-professionnelle (*Catégorie « Autres »*) ont renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

En appliquant un test exact de Fisher, on a observé un lien significatif entre le renoncement aux soins pour raisons financières et le statut professionnel ( $p=0.0099$ ). Si l'on regroupe les



patients retraités dans la catégorie « Autres », on peut s'appuyer sur un Test du  $\chi^2$  qui suggère également ce lien statistique ( $p=0,002$ ).

\*Prise en charge à 100% au titre d'une ALD exonérante

22 des 74 patients (29.7%) pris en charge au titre d'une ALD pour leur syndrome douloureux ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

36 des 70 patients (51,4%) non pris en charge au titre d'une ALD pour leur syndrome douloureux ont renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois. Un test du  $\chi^2$  a permis de mettre en évidence un lien significatif ( $p=0,013$ ) entre le renoncement aux soins pour raisons financières et la prise en charge au titre d'une ALD pour le syndrome douloureux.

\*Complémentaire santé

55,6% (5/9) des patients n'ayant aucune complémentaire santé et 10,0% (1/10) des patients bénéficiaires de l'ACS ou de la CMU-C ont renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

44,7% (38/85) des patients ayant une complémentaire privée à leur frais et 60.4% (32/53) de ceux ayant une complémentaire aux frais de leur employeur (ou à celui de leur conjoint.e) ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

Ces résultats suggèrent une variabilité du renoncement aux soins pour raisons financières en fonction du type de complémentaire santé ( $p=0.02$  d'après Fisher).

\*Distance entre le domicile et la structure de prise en charge de la douleur la plus proche

39,5% (45/114) des patients ayant moins d'une heure de trajet en voiture jusqu'au Centre d'évaluation et de traitement le plus proche ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

41,9% (18/43) des patients ayant entre une et deux heures de trajet ont été contraints de renoncer à des soins au cours des 12 derniers mois et les 3 patients inclus dans l'étude et qui ont plus de deux heures de trajet ont exprimé un renoncement aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

En appliquant le test exact de Fisher, on ne retrouve pas de lien significatif entre la durée de trajet jusqu'au CETD le plus proche et le renoncement aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois ( $p=0,119$ ).

En regroupant les patients ayant plus de 2h de trajet avec ceux ayant entre 1 et 2h alors on observe que 45,7% (21/46) des patients ayant plus d'1h de trajet ont déjà renoncé à des soins pour raisons financières et on peut utiliser un test de  $\chi^2$  qui ne met pas en évidence de corrélation significative entre la durée de trajet jusqu'à une structure spécialisée en prise en charge de la douleur la plus proche et le renoncement aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois. ( $p=0,588$ )

#### \*Niveau de précarité selon EPICES

56.1% (41/73) des patients ayant un score EPICES  $> 30$  ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois et 30,1% (25/83) des patients ayant un score EPICES  $< 30$  ont déclaré avoir été dans cette situation.

L'écart type global du score EPICES au sein du groupe de patients ayant renoncé était de 19,76 et celui des patients n'ayant pas renoncé égal à 19,16.

La variance des patients n'ayant pas renoncé à des soins pour raisons financières était de 367,12. La variance des patients ayant renoncé s'élevait à 390.80.

Le test de Student a permis de mettre en évidence un significatif du renoncement aux soins pour raisons financières en fonction du score EPICES ( $p=0,0001$ ). En utilisant un test du  $\chi^2$  appliqué au groupe de patients précaires (score EPICES  $> 30$ ) et à celui des patients non précaires (score EPICES  $< 30$ ), on retrouve des résultats similaires ( $p=0,002$ ).

#### \*Typologie des pathologies à l'origine du syndrome douloureux

74.2% (23/31) des patients fibromyalgiques ont déclaré avoir renoncé aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

40,9% patients (9/22) souffrant d'un SDRC ont renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

42.9% (12/28) des patients souffrant de rachialgies ont exprimé avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

30.9% (25/81) des patients pris en charge pour des douleurs neuropathiques déclaraient avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

76.47% (13/17) des patients céphalalgiques ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

56.7% (17/30) des patients porteurs d'un rhumatisme inflammatoire et/ou de troubles musculosquelettiques ont renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

62,5% (5/8) des patients pris en charge pour des algies pelvi-périnéales ont exprimé avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

En analyse univariée, on observe donc un lien statistique entre le renoncement aux soins pour raisons financières et le(s) type(s) de pathologie(s) pour la(es)quelle(s) les patients sont pris en charge au CETD. ( $p=0,0005$  selon Fisher)

#### *\*Nombre de pathologies chez un même patient*

36,7% (40/109) des patients ne souffrant que d'une seule pathologie douloureuse et 53,2% (25/47) de ceux porteurs d'au moins 2 pathologies distinctes ont déclaré avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois. On n'observe pas de lien statistique entre le nombre de pathologies déclarées et le renoncement aux soins pour raisons financières ( $p=0.055$ )

#### **➔ Analyse multivariée**

L'analyse multivariée a montré que les femmes renonçaient davantage que les hommes ( $OR = 0,2$  IC95% [0.08-0.61]) et que les patients âgés de plus de 65 ans renonçaient moins que les autres ( $OR = 0.12$  IC95% [0.02-0.79]). La prise en charge en ALD exonérante semble être un facteur protecteur du renoncement aux soins pour raisons financières ( $OR = 0.4$  ; IC95% = [0.16 -0.99]). Il a également été mis en évidence que les patients précaires renonçaient davantage que les autres ( $OR = 5.2$ , IC95% = [2.0 - 13.5]). Enfin, les patients pris en charge pour des céphalées ou pour un syndrome fibromyalgique étaient davantage concernés par le renoncement aux soins pour raisons financières que les autres (respectivement  $OR = 10,7$  IC95% [2.7-43.1] et  $OR = 4,82$  IC95% [1.5-15.3]). (Tableau 4)

#### **4. Typologie des soins auxquels les patients ont renoncé pour raisons financières**

Nous avons choisi de n'inclure dans l'analyse suivante que les patients ayant répondu positivement à la question « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières ?* ». Les réponses des 18 patients ayant répondu *non* à cette question mais ayant répondu aux questions ancillaires interrogeant la typologie des soins concernés par le renoncement pour raisons financières n'ont pas été prises en compte. (Figure 3)

##### **\*Consultation médicale**

5 patients (3.1% des patients inclus, 7.5% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé à une consultation médicale pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

##### **\*Médicament ou produit en pharmacie**

14 patients (8.6% des patients inclus, 20.9% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé à l'achat d'un médicament ou produit en pharmacie pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

##### **\*Séances de kinésithérapie**

8 patients (4.9% des patients inclus, 11.9% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé à des séances de kinésithérapie pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

##### **\*TENS (location ou achat de l'appareil, renouvellement des électrodes)**

17 patients (10.5% des patients inclus, 25.4% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé pour raisons financières à l'achat, à la location d'un appareil de TENS ou au renouvellement des électrodes de TENS au cours des 12 derniers mois.

##### **\*Séances d'acupuncture**

23 patients (14.2% des patients inclus, 34.3% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé à des séances d'acupuncture pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

#### *\*Consultation de médecine manuelle/ostéopathie*

14 patients (8.6% des patients inclus, 20.9% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir déjà renoncé à des séances de médecine manuelle au cours des 12 derniers mois.

15 patients (9.3% des patients inclus, 22.4% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir déjà renoncé pour des raisons financières à des séances d'ostéopathie auprès d'un professionnel non médecin au cours des 12 derniers mois.

Au total, 27 patients (16.7% des patients inclus, 40.3% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déjà renoncé à des séances de médecine manuelle-ostéopathie pour raisons financières au cours des 12 derniers mois. 2 patients ont déclaré avoir renoncé aussi bien à des séances de médecine manuelle qu'à des séances d'ostéopathie.

#### *\*Suivi psychologique*

24 patients (14.8% des patients inclus, 35.8% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé à un suivi psychologique auprès d'un psychologue ou psychothérapeute libéral au cours des 12 derniers mois à cause de contraintes d'ordre budgétaire.

6 patients (3.7% des patients inclus, 9.0% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières) ont déjà renoncé pour des raisons financières à un suivi psychologique auprès d'un psychiatre libéral au cours des 12 derniers mois.

Au total, 27 patients (16.7% des patients inclus, 31.7% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières) ont exprimé avoir renoncé pour des raisons financières à un suivi psychologique auprès d'un psychiatre libéral ou auprès d'un psychologue ou psychothérapeute libéral. 3 patients ont déclaré avoir renoncé consécutivement à ces deux options psychothérapeutiques pour raisons financières au cours des 12 derniers mois.

#### *\*Séances d'hypnose*

19 patients (11.7% des patients inclus, 28.4% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé pour des raisons financières à des séances d'hypnose au cours des 12 derniers mois.

*\*Séances de relaxation et/ou de sophrologie*

17 patients (10.5% des patients inclus, 25.4% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé pour des raisons financières à des séances relaxation et/ou de sophrologie au cours des 12 derniers mois.

*\*Séances d'ergothérapie*

2 patients (1.2% des patients inclus, 3.0% des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déjà renoncé pour des raisons financières à des séances d'ergothérapie au cours des 12 derniers mois.

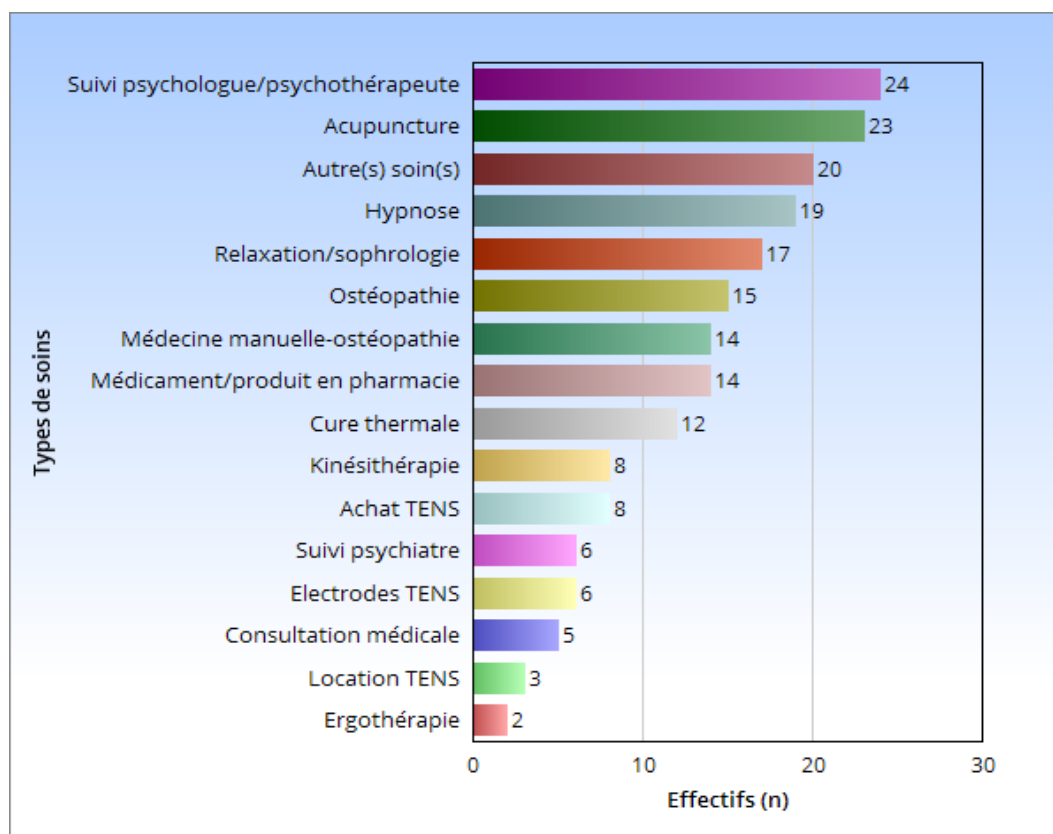
*\*Cure thermique*

12 patients (7.4% des patients inclus, 17.9% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins) ont exprimé avoir renoncé pour des raisons financières à une cure thermique au cours des 12 derniers mois.

*\*Autre(s) soin(s) en lien ou non avec les douleurs*

20 patients (12.4% des patients inclus, 29.9% de l'ensemble des patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré avoir renoncé pour des raisons financières à un autre type de soins que ceux précédemment cités au cours des 12 derniers. Parmi ces 20 patients, 9 patients ont précisé à quel(s) « autre(s) » type(s) de soins ils avaient renoncé : l'EMDR (1 patiente), des semelles orthopédiques (2 patients), des soins dentaires (2 patients), des séances de cryothérapie, des séances de shiatsu (1 patient), du cannabis à but thérapeutique (1 patient), des séances de réflexologie plantaire (1 patient) et de la kinésie maxillo-faciale (1 patient).

**Figure 3 : Typologie des soins auxquels les patients déclarent avoir renoncé pour raisons financières au cours des 12 derniers mois**



Parmi les patients ayant renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois, le nombre de soins auxquels ils avaient renoncé était très variable (compris entre 1 et 9). 28,1% des répondants n'avaient renoncé qu'à un seul type de soins, 21,8% d'entre eux à 2 types de soins, 17,2% à 3 types de soins, 21,9% à 4 types de soins, 17,2% à plus de 4 types de soins.

##### **5. Eléments ayant expliqué le renoncement aux soins pour raisons financières**

A la question n°10 « *Quels sont les éléments ayant participé et/ou expliqué le renoncement aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois ?* », les patients avaient la possibilité d'apporter plusieurs réponses. Nous n'avons pris en compte que les réponses des 67 patients ayant répondu positivement à la question « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières ?* ». Chaque patient avait la possibilité d'exprimer plusieurs réponses. (Figure 4)

Le coût du soin est l'élément ayant participé au renoncement aux soins pour raisons financières qui a été le plus souvent exprimé par les patients (n=59 soit 88,1% des patients déclarant avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois).

Une analyse détaillée des facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour raisons financières peut être décrite comme suit :

\*Coût du transport :

7 patients (4.3% des patients inclus, 10.5% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré que le coût du transport avait participé au renoncement aux soins pour raisons financières.

\*Coût du soin :

Le coût du soin comme élément ayant participé au renoncement a été exprimé par 59 patients (36.4% des patients inclus, 88.1% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières.)

\*Avancement du soin :

16 patients (9.8% des patients inclus, 23.9% des patients ayant déjà renoncé à des soins pour raisons financières) ont déclaré que l'avancement du soin était une des causes ayant participé ou expliqué le renoncement aux soins pour raisons financières.

\*Coût organisationnel :

Pour 8 patients (4.9% des patients inclus, 11.9% des patients ayant déjà renoncé aux soins pour raisons financières), le coût organisationnel a participé au renoncement aux soins pour raisons financières.

\*Répercussion sur le salaire ou les indemnités :

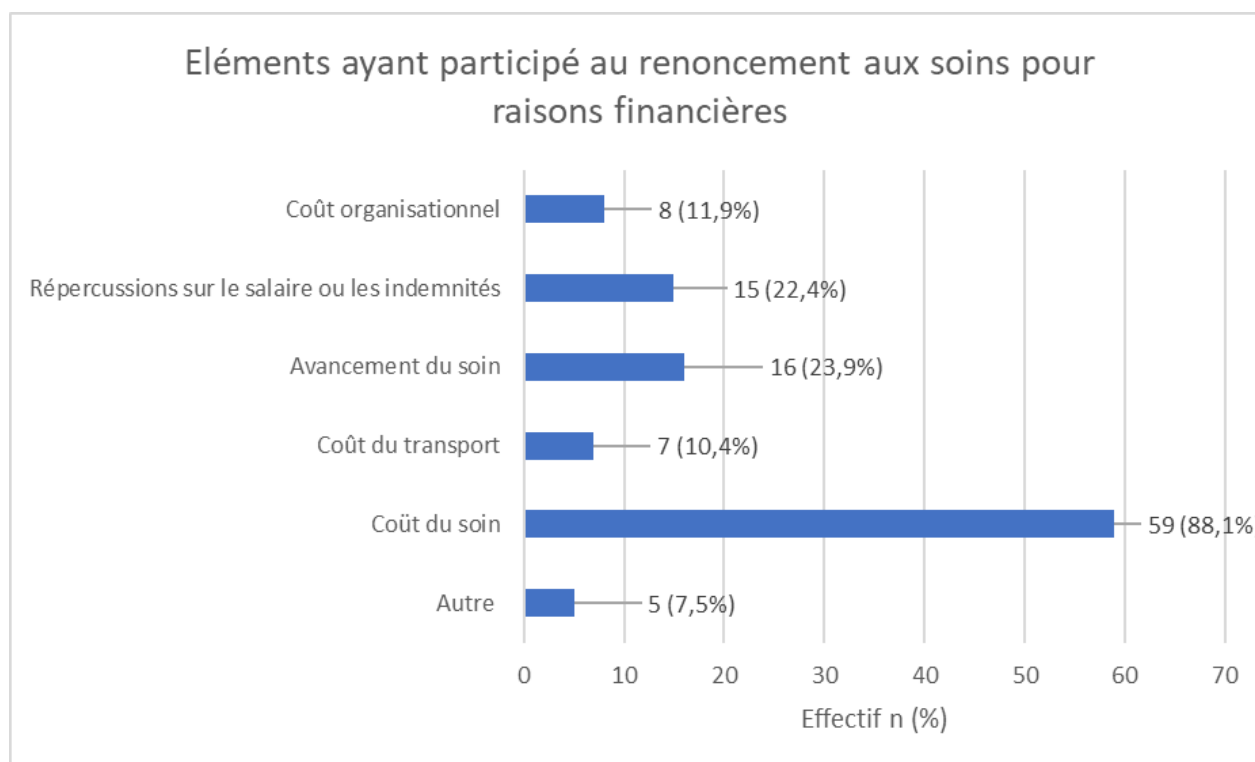
15 patients (9.3% des patients inclus, 22.4% des patients ayant renoncé aux soins pour raisons financières) ont exprimé que la répercussion sur le salaire ou les indemnités avait participé au renoncement aux soins pour raisons financières.

\*Autre raison :

Enfin, 5 patients (3,09% des patients inclus, 7.46% des patients ayant répondu oui à la question n°9) ont déclaré qu'il existait un autre élément ayant expliqué le renoncement aux soins pour raisons financières.



**Figure 4 : Éléments ayant participé au renoncement aux soins pour raisons financières**



## **V- DISCUSSION**

Notre étude est la première à avoir analysé spécifiquement la prévalence et les déterminants du renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients souffrant de douleurs chroniques. Par ailleurs, il s'agit d'un travail préliminaire mais inédit dans l'étude du lien entre douleur chronique et niveau de précarité.

Cependant, cette étude comporte plusieurs limites dont celle imposée par le faible effectif de patients inclus, posant une problématique de puissance statistique. En revanche, le taux de participation est élevé (70.7%). Le fait qu'il s'agisse d'une étude monocentrique est une autre des limites de notre étude. De plus, les résultats seraient difficilement extrapolables aux autres structures dédiées à l'évaluation et au traitement de la douleur et encore moins à l'ensemble des individus souffrant de douleurs chroniques en population générale dont la prise en charge est principalement ambulatoire. En effet, le CHU est un centre de référence, d'expertise et parfois de dernier recours.

Une autre des limites de cette étude réside dans la variabilité du mode de recueil. Même s'il n'y a pas de différence statistique (entre les réponses des patients interrogés en hospitalisation et celles des patients interrogés par téléphone), il existe un biais induit par les modalités de

recueil de données. La durée très courte de recueil des données (3 mois et ½) apparaît comme étant une autre des limites de cette étude.

Dans notre étude, on compte une majorité de femmes incluses (62.4%). Des études réalisées en population générale ont révélé une prédominance de la douleur chronique chez les femmes. Dans l'Enquête Santé Handicap de 2008, 32% de femmes pour 24% d'hommes interrogé.e.s ont déclaré des douleurs d'intensité modérée, grande ou très grande. Les données issues des ESPS de 1998, 2000 et 2008 (46) ainsi que celles de l'étude STOPNEP (36) allaient également dans ce sens. Il est intéressant de noter qu'une analyse a mis en évidence qu'à état de santé comparable, les femmes s'estimaient davantage en mauvais état de santé que les hommes (47).

On observe qu'une large majorité des patients inclus ont entre 35 et 65 ans. Seulement 15.4% des patients interrogés ont entre 18 et 35 ans et 11,7% ont plus de 65 ans. Ce dernier résultat interpelle compte tenu de la prévalence généralement plus élevée de la douleur chronique chez les plus de 65 ans comme en témoignent les résultats de l'étude STOPNEP, les ESPS de 1998, 2000 et 2008 ainsi que ceux de l'Enquête Handicap-Santé de 2008. Comment expliquer la faible représentativité des patients plus âgés (à priori plus nombreux en population générale) au sein du CETD ? L'enjeu socio-économique autour de la question du maintien ou du retour à l'emploi des patients plus jeunes pourrait en partie expliquer ce constat.

Par ailleurs, on observe que 71,6% des patients interrogés sont en couple (marié.e.s ou en concubinage) ce qui laisse supposer un moindre risque d'isolement social. Il a été mis en évidence que la perception d'un soutien social était liée à une diminution de la douleur chez les patients amputés, porteurs d'une sclérose en plaque ou d'une lésion de la moelle épinière (48). Il serait pertinent de se poser la question de la représentativité des personnes socialement isolées dans les services d'hospitalisation au CETD du CHU de Nantes. Programmer une hospitalisation en dehors d'un contexte d'urgence (comme c'est le cas au CETD) impose parfois une logistique organisationnelle importante, et les personnes en situation d'isolement social peuvent potentiellement rencontrer des difficultés pour se libérer de leurs contraintes habituelles dans le but d'être hospitalisées (garde d'enfant, gardiennage d'animaux, arrêt de travail inenvisageable du fait des répercussions sur le salaire entre autres).

Il pourrait être encourageant de constater que 71.2% des patients habitent à moins d'une heure d'un CETD ou d'une structure proposant une consultation spécialisée en douleur chronique. Il ne s'agit donc à priori pas d'un problème de répartition des centres sur le territoire (dans les

régions des Pays de la Loire et de la Bretagne entre autres) mais plutôt de leur accessibilité qu'il faudrait questionner et notamment celui du délai d'attente avant une première consultation ou avant une hospitalisation.

L'autre constat soulevé par les résultats de cette étude est qu'en regard de la proportion importante de patients douloureux chroniques inclus dans notre étude et considérés comme précaires, une grande majorité d'entre eux ont une complémentaire santé privée à leur frais et très peu bénéficient de la CMU-C ou de l'ACS. Les résultats de cette étude suggèrent non seulement un non-recours à ces dispositifs mais également qu'un certain nombre des patients douloureux chroniques pris en charge au CETD seraient concernés par l'effet seuil de ces mesures, du fait des minimas sociaux (Allocation Adulte Handicapé, Pension d'Invalidité, etc...) qu'ils perçoivent et qui les positionnent juste au-dessus du seuil de la CMU-C et de l'ACS sans qu'ils n'aient pour autant les moyens de souscrire à un contrat d'assurance offrant un panier de soins correcte. Ce problème soulève également la question de la sectorisation des médecins (algologues, psychiatres, etc..) et du dépassement d'honoraires auxquels sont soumis les patients ne relevant ni d'une ALD, ni de la CMU-C ou de l'ACS. Rappelons qu'en 2010, 1 médecin sur 4 en moyenne exerçait en secteur à honoraires libres. Cette proportion est nettement plus élevée parmi les médecins spécialistes hors médecine générale avec plus de 4 médecins sur 10 (49). Ces deux points soulevés, on peut également s'interroger sur la faible prévalence de patients bénéficiant de la CMU-C ou de l'ACS dans un CETD et sur l'accessibilité de telles structures pour des patients précaires. Ces derniers sont-ils moins orientés vers les structures spécialisées que les autres ou bien moins demandeurs d'une telle prise en charge ? Des travaux de recherche menés à l'étranger suggéraient que l'absence de ressources financières pouvait limiter l'implication dans des protocoles de soins vers lesquels les patients douloureux chroniques étaient habituellement orientés (13). Il était également suggéré que l'absence de prise en charge financière par les systèmes d'assurance pouvait également être à l'origine de ce système de sélection.

51.4% soit près d'un patient interrogé sur deux sont pris en charge au titre d'une ALD exonérante pour leur syndrome douloureux. Actuellement, peu de pathologies à l'origine de douleurs chroniques relèvent d'une ALD hormis certaines pathologies à l'origine de douleurs neuropathiques (diabète, sclérose en plaque, etc...). En contrepartie, on constate que presque 1 patient inclus sur 3 est pris en charge au titre d'une invalidité. Cette reconnaissance témoigne certes d'une dégradation avérée de leurs capacités fonctionnelles mais permet l'accès au tiers payant intégral et une prise en charge à 100% par l'Assurance maladie.

Les douleurs neuropathiques apparaissent comme étant le motif d'hospitalisation le plus fréquent au sein de notre population d'étude. Ces résultats sont à considérer en regard de la part importante de patients inclus lors de leur prise en charge en HDJ pour la pose de patches de capsaïcine, ayant l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) en France dans la prise en charge des douleurs neuropathiques périphériques localisées. Il est intéressant de noter que dans l'étude STOPNEP (dont l'objectif était d'étudier la prévalence des douleurs chroniques en population générale), les douleurs neuropathiques étaient globalement plus sévères et de durée d'évolution plus longue que les autres causes de douleurs chroniques. La fibromyalgie est le 2<sup>ème</sup> motif le plus fréquent de prise en charge au CETD (19,9% des patients inclus). Principale cause de syndrome douloureux diffus, elle ne concernerait que 1,6% de la population générale en France (50). Elle reste bien moins fréquente en population générale que d'autres causes de douleurs chroniques tels que les douleurs ostéo-articulaires et les céphalées chroniques par exemple (37), pourtant moins représentées que la fibromyalgie dans notre population d'étude. En effet, les céphalées ne concernent que 10,1% des patients inclus.

Cette étude révèle que 41.4% des patients interrogés ont déjà connu des situations de renoncement aux soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois. La prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes apparaît bien plus élevée que celle estimée en population générale par des études nationales. L'ESPS de 2012 - la plus récente – a révélé que 26% de la population française déclarait avoir renoncé à des soins pour raisons financières (8) mais la formulation des questions relatives au renoncement aux soins pour raisons financières était différente, une comparaison fiable des résultats à ceux de notre étude n'est donc pas pertinente. Cet écart persiste et se creuse en comparaison avec les résultats de l'ESPS de 2008 (dont la formulation des questions était proche de celle utilisée dans notre étude) ayant mis en évidence que 15,4% des sujets interrogés avaient déjà renoncé à des soins pour raisons financières (9). Au sein de la cohorte SIRS en agglomération parisienne, la prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières était estimée à 16,9% en 2005 et à 15,7% en 2010. (30). L'écart est encore plus significatif avec les résultats des études européennes. Dans l'EU-SILC, 5% des répondants en France déclaraient avoir renoncé à des soins et 2% d'entre eux à cause de contraintes budgétaires (51). Cet écart persiste dans les études internationales (52).

Contrairement aux études en population générale, on ne s'adresse ici qu'à des individus souffrant d'une affection chronique, nécessitant un suivi médical régulier et installé sur le long terme. Certains patients douloureux chroniques -à fortiori ceux pris en charge en CETD-

sont porteurs de handicaps physiques et/ou psychiques dont la prise en charge est le plus souvent complexe et pluridisciplinaire. Cela pourrait en partie expliquer cet écart. Une étude s'intéressant aux déterminants psycho-sociaux du renoncement aux soins pour raisons financières a montré que les personnes porteuses d'une ou de plusieurs maladies chroniques étaient susceptibles de renoncer davantage que les autres mais ce lien disparaissait après ajustement sur les variables socio-démographiques (22). On retrouvait la même discordance dans l'analyse des déterminants psycho-sociaux du renoncement aux soins pour raisons financières au sein de la cohorte SIRS (30). Ces chiffres peuvent également être expliqués par le fait que ces patients sont souvent orientés par l'équipe soignante du CETD vers des thérapies complémentaires non médicamenteuses, aujourd'hui peu ou pas remboursées.

La fréquence élevée du renoncement soulève la question du rôle du professionnel de santé dans ce processus. Le patient a-t-il renoncé à des soins dont lui-même avait identifié le besoin et/ou était-ce des soins dont l'indication avait été posée ? En s'extrapolant de leurs réponses au questionnaire, certains patients déclaraient avoir renoncé à des soins car les professionnels n'étaient pas d'accord entre eux sur l'indication de certaines thérapies complémentaires, d'autres parce qu'ils ne voyaient pas l'intérêt ou la pertinence d'un soin qui leur avait été prescrit (relevant théoriquement plus du non-recours que du renoncement), d'autres encore parce l'intensité de la douleur rendait impossible la réalisation du soin. Quand la question du renoncement était posée, certains énonçaient ne pas avoir « refusé » de soins, le terme se référant davantage à une injonction du corps professionnel médical plutôt qu'à un besoin subjectif de santé non satisfait, faisant une fois de plus se poser la question de l'impact du diagnostic médical et de la prescription par les professionnels sur le renoncement. A travers ses travaux au sein de l'ODENORE, Philippe WARIN a tenté de répondre à nos questionnements préliminaires sur la distinction entre le renoncement et l'abandon de soins. En effet, il proposait de « *considérer que le « retard » et l'« abandon de soins » précisent le non-recours, car relèvent d'un diagnostic médical, alors que le « report de soins », mais aussi le « renoncement barrière » et le « renoncement refus » introduits par Caroline Desprès [...] relèvent du déclaratif.* » (7)

Pour expliquer le taux important de renoncement aux soins pour raisons financières et surtout la faible différence entre le taux de renoncement global (toutes causes confondues) et celui du renoncement pour raisons financières (5,6% des patients inclus dans notre étude ont déclaré renoncé à des soins pour une autre raison que des contraintes budgétaires), il est nécessaire de se poser la question d'une sur-déclaration. En effet, chez les patients douloureux chroniques,

le renoncement à un soin peut être lié à une contrainte financière mais peut également résulter de contraintes spatio-temporelles (désertification médicale, délais d'attente longs, prise en charge pluridisciplinaire mobilisant divers espaces thérapeutiques et donc un temps non négligeable accordé aux soins) mais aussi de contraintes individuelles (motivation, coping, intensité de la douleur, etc..) comme cela a déjà été suggéré par les travaux de Turk and Rudy (13). Il est certain que le renoncement aux soins chez les patients ne saurait se résumer qu'à des causes budgétaires et résulte en réalité de l'intrication de multiples facteurs psychosociaux, socio-démographiques et environnementaux.

L'évaluation du niveau de précarité par le score EPICES – à la base conçu pour le repérage des personnes en situation de précarité dans des Centres d'Examens de Santé – permet une évaluation pluridimensionnelle de la précarité, dépassant les critères administratifs et économiques habituellement utilisés pour définir la précarité. Il s'agissait ici de prendre également en compte des vulnérabilités sociales et physiques qui permettent d'appréhender de façon globale et donc plus pertinente les différents ressorts de la précarité.

46.8% des patients interrogés dans notre étude étaient considérés comme précaires selon le score EPICES. Ce chiffre est deux fois plus élevé qu'en population générale. En 1998, le Haut Comité de la Santé Publique a estimé que la précarité touchait 20 à 25% de la population française et jugeait que *« la souffrance psychique est [...] dans le domaine de la santé, le symptôme majeur de la précarité et que son ampleur ne peut être ignorée dans la mise en place de dispositifs de prise en charge médico-sociale. »* (53) En 2009, le Rapport du Haut Conseil de Santé Publique a renouvelé des recommandations spécifiques à la prise en compte des inégalités sociales de santé dans l'élaboration des politiques publiques mais également par les professionnels de santé. (54) Ce rapport précisait qu'environ 20% de la population française se trouvait en situation de précarité. Cette estimation reste approximative compte tenu de la difficulté de quantifier ce phénomène dynamique résultant d'une multitude de facteurs.

Qu'en est-il du lien entre la douleur chronique et la précarité ? Alors que le lien a été avéré entre la précarité et les maladies cardio-vasculaires (55) (56), certaines infections transmissibles (57) (58) ou encore avec les symptômes anxiodépressifs (59), on ne retrouve pas dans la littérature de lien établi entre douleur chronique et précarité. Si celui-ci existe réellement, on peut se demander le sens de cette relation : est-ce la précarité qui favorise l'apparition d'un syndrome douloureux ou l'inverse ? Compte tenu de la potentielle

fragilisation professionnelle -conséquence du syndrome douloureux chronique- on pourrait légitimement suggérer l'existence d'un impact croisé, véritable « cercle vicieux » dont la sortie reste un enjeu majeur dans la prise en charge de la douleur chronique. L'autre question qu'il est légitime de se poser est la proportion d'individus « précarisables » parmi les patients douloureux chroniques. En respectant la vision admise d'un « *continuum social* » entre les personnes aisées et celles en grande vulnérabilité sociale (60), l'approche de Pierret (61) a proposé cette terminologie pour désigner les individus potentiellement précarisés, en insécurité permanente et vulnérables sur le plan professionnel, situations appréhendées fréquemment au sein de notre population d'étude en regard de l'impact néfaste de la douleur chronique sur leurs capacités relationnelles et leur situation professionnelle. D'autre part, plusieurs travaux – notamment les modèles étudiant les comportements de santé tel que le *Health Belief Model*- ont démontré la « *construction sociale des besoins médicaux* ». Ils ont également permis de mettre en évidence que les représentations autour de la santé étaient socialement diversifiées, connaissant une variabilité inter-individuelle (relevant entre autres du niveau social, de son âge, du niveau de littératie en santé) et intra-individuelle (en fonction de ses expériences de vie, du temps, de son état de santé, etc..). Ces représentations et attentes en matière de santé influencent les comportements de santé et le recours aux soins (62) (63) (64) Par ailleurs, les patients souffrant de douleurs chroniques peuvent de façon concomitante être porteurs d'autres comorbidités et sont au même titre qu'en population générale orientés vers des actes de prévention. Alors même que leur itinéraire thérapeutique quotidien est rythmé par la douleur chronique, quelle est la place laissée aux actes curatifs ou préventifs nécessaires au maintien d'un état de santé correct et ne concernant pas la douleur chronique ? La très faible déclaration de renoncement pour raisons financières à des soins autres que ceux destinés à la prise en charge de la douleur chronique témoigne de la place restreinte qui leur est accordée.

Concernant les déterminants socio-démographiques du renoncement aux soins pour raisons financières, notre étude montre qu'au sein de notre population d'étude, les femmes renoncent davantage. Plusieurs travaux dont l'ESPS de 2008 et la cohorte SIRS (2005-2010) allaient dans ce sens.

Il est étonnant de constater que dans notre étude, le taux de renoncement aux soins diminue chez les patients de plus de 65 ans compte tenu de la consommation de soins plus importante au sein de cette population (65). L'ESPS de 2008 a montré une tendance inverse du taux de renoncement en fonction de l'âge.

Par ailleurs, notre étude suggère que le taux de déclaration de renoncement aux soins pour raisons financières croît avec le niveau de précarité de la même façon que le montrait l'ESPS de 2008 dont l'analyse avait également montré un lien avec le niveau de couverture maladie et le niveau de revenu. D'autres études ont suggéré que les personnes en situation de précarité étaient plus souvent contraintes de renoncer à des soins pour raisons financières (22) (30). Ces études avaient également étudié l'impact des représentations de santé des individus sur le renoncement aux soins pour raisons financières. On en retient que le renoncement aux soins pour raisons financières était significativement corrélé au niveau d'estime de soi, d'acceptation de la maladie, aux antécédents d'abus sexuel, psychique ou physique et au niveau de priorisation portée à la santé. Il est intéressant de noter que la douleur chronique est elle-même reliée de façon significative aux antécédents de psycho-traumatisme (66) et aux violences subies dans l'enfance (67) (68).

Dans la cohorte SIRS, le renoncement aux soins pour raisons financières était plus fréquent chez les personnes exprimant un sentiment d'isolement, celles rapportant être facilement inquiètes pour leur état de santé ou déclarant avoir une vision négative de l'évolution de leur état de santé dans l'avenir. Ces résultats sont à considérer en regard des conclusions d'études sur les déterminants psycho-sociaux de la douleur chronique. Ces travaux ont montré que la tendance au catastrophisme était liée non seulement à une dégradation des capacités fonctionnelles mais aussi à une variabilité des évaluations individuelles de la douleur. On constate donc que certains déterminants socio-démographiques et psycho-sociaux du renoncement aux soins pour raisons financières et de la douleur chronique sont identiques et/ou se rejoignent, soulevant ainsi l'intérêt d'une analyse du renoncement parmi les patients souffrant de douleurs chroniques, sujet d'intérêt de notre étude.

Concernant les éléments ayant contribué au renoncement aux soins pour raisons financières, il est intéressant de noter que celui exprimé en 2<sup>nd</sup>e position après le coût du soin est le fait de devoir avancer le paiement du soin, soulevant ainsi la question du tiers payant généralisé. Quand bien même son application serait encadrée par les textes réglementaires en vigueur, celle-ci reste aléatoire en fonction des professionnels de santé. Une part importante des patients interrogés ne relevant ni d'une ALD ni de la CMU-C ou de l'ACS, ceux-ci sont contraints d'avancer les soins avec une échéance de remboursement très aléatoire elle-aussi.

Il aurait été intéressant d'interroger les patients sur la temporalité du renoncement aux soins, à savoir s'ils avaient renoncé avant même d'avoir pu bénéficier une ou plusieurs fois du(des)



soin(s) auxquels ils déclaraient avoir renoncé et donc avant d'avoir pu en évaluer les potentiels bénéfiques, ou s'ils y avaient renoncé après une ou plusieurs expérimentations thérapeutiques.

11,1% (18/162) des patients ont répondu négativement à la question « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières ?* » mais ont répondu positivement à une ou deux des questions ancillaires qui pour rappel, ne concernaient que le renoncement aux soins pour raisons financières. On observe donc une variabilité non négligeable du taux de renoncement pour raisons financières en fonction de la formulation des questions. Des résultats similaires ont été soulevés par les équipes de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) qui avaient étudié l'impact de la formulation des questions sur le taux de renoncement aux soins pour raisons financières en s'appuyant sur les données du Baromètre d'opinion de la DREES réalisée en 2013 (69). Cette analyse a permis de montrer que celui-ci était très sensible à la formulation utilisée, pouvant varier jusqu'à 15 points, selon que la raison financière et les types de soins auxquels les patients avaient renoncé soient ou non d'emblée formulés. Il ne s'agirait pas d'un problème de compréhension de la question mais plutôt « *d'interprétations diverses* » tel que le souligne Caroline DESPRES dans son analyse socio-anthropologique (70), qui a suggéré que « *les significations profanes du renoncement aux soins, dès lors qu'il n'est pas indiqué pour raisons financières restent polysémiques et source de confusion, si d'autres questions ne viennent pas préciser le contenu des réponses* ».

Cette incohérence montre également qu'il existe un biais de mémoire inhérent. Fallait-il considérer que l'ensemble des patients ayant répondu positivement aux questions ancillaires avaient renoncé à des soins pour raisons financières ? Le recueil des réponses par téléphone a pu éclairer ce point. En effet, il apparaissait qu'en prenant connaissance de la question interrogeant spécifiquement le renoncement aux soins pour raisons financières, les patients ne pensaient que rarement aux thérapies complémentaires car peu ou pas remboursées et/ou méconnues par la communauté scientifique. Pour autant, ces patients ne revenaient pas nécessairement sur la question initiale après avoir répondu positivement aux questions ancillaires. Ce constat interroge les représentations autour du concept du « soin » pour les patients interrogés, et questionne également l'impact du regard des professionnels de santé sur les croyances et attentes des patients en matière de santé.

Les thérapies psychocorporelles (psychothérapies, médecine manuelle-ostéopathie, relaxation/sophrologie, hypnose, acupuncture) sont les soins auxquels les répondants déclarent avoir le plus renoncé. Elle se démarquent nettement des soins plus conventionnels (médicamenteux, appareillages entre autres). Alors que chaque jour sont dénoncés les effets indésirables et le mésusage des antalgiques -notamment ceux des opiacés (71) - et le haut potentiel addictif de certains d'entre eux, et qu'il est depuis longtemps admis que l'accompagnement des patients douloureux chroniques repose sur une approche médico-psychologique et sociale, ces résultats alarment sur l'injonction paradoxale faite aux patients de délaisser les traitements médicamenteux (quasiment tous pris en charge par l'Assurance maladie et les complémentaires santé) voire de se détourner des prises en charge chirurgicales invasives (elles-aussi couvertes par l'Assurance maladie et sans reste à charge pour les patients) au profit des thérapies psychocorporelles. Il est également regrettable de constater que plus de deux tiers des patients déclarant avoir renoncé à des soins pour raisons financières ne renoncent pas à un seul mais à plusieurs soins. Il semble donc impératif que les professionnels de santé et en particulier ceux exerçant en CETD mais aussi les médecins de premier recours, notamment les médecins généralistes, prennent en compte ces éléments afin de correctement orienter les patients vers des thérapies qui peuvent être indiquées dans le processus thérapeutique mais qui sont parfois d'une accessibilité limitée en raison de freins financiers. Certains de ces soins pourront être réalisés en structures hospitalières (c'est le cas par exemple des séances d'hypnose et de sophrologie au CETD du CHU de Nantes et des psychothérapies de soutien en centre médico-psychologique) ou par le biais d'associations de professionnels bénévoles mais il est évident que l'intégration de ces données dans la prise en charge des patients ne suffira pas à réduire les inégalités sociales de santé au sein d'une population qui apparaît déjà vulnérable à différents égards.

L'Assurance maladie a souhaité s'emparer des problématiques autour du renoncement aux soins en déployant des dispositifs d'aide et d'accompagnement à destination des personnes susceptibles de rencontrer des situations de renoncement aux soins pour raisons financières. On peut citer entre autres le dispositif de lutte contre le renoncement aux soins progressivement mis en œuvre sur l'ensemble des organismes d'Assurance maladie et proposant un accompagnement personnalisé en fonction des problématiques sanitaires et sociales rencontrées par les patients, après un repérage et une orientation par les médecins de premier recours. (72) Par ailleurs, on peut également citer les aides financières individuelles « exceptionnelles » financées par l'Action sanitaire et sociale de l'Assurance maladie et

destinées aux personnes ayant des revenus modestes. Ce soutien financier peut notamment aider à financer des soins non remboursés (prothèses dentaires, psychothérapies, etc....) lorsqu'ils sont médicalement justifiés(73). Ces dispositifs sont souvent méconnus des patients et des professionnels de santé qui les suivent au quotidien.

Si l'objectif de cette étude n'était pas de soulever le débat du remboursement de certaines thérapies, elle le fait intrinsèquement. A l'heure des discussions du déremboursement de certains produits, il est légitime de questionner le remboursement au moins partiel, d'une part par l'Assurance maladie et d'autre part par les complémentaires santé, de soins comme les psychothérapies, les séances d'acupuncture, ou celles de médecine manuelle-ostéopathie. Proposer des paniers de soins identiques à tous les patients enlève-t-il de son individualité à une prise en charge spécifique et complexe comme l'est celle de la douleur chronique ? Peut-on toujours parler de plan de soins personnalisé si on considère que l'accès à certains soins est inégal et impossible pour certains patients du fait de contraintes budgétaires ? Faut-il continuer à rembourser des thérapeutiques qui n'apportent pas ou plus de bénéfices aux patients mais qu'ils poursuivent faute de « mieux » ? Y aurait-il un gain financier à interrompre le remboursement de thérapeutiques médicamenteuses ou interventionnelles (dont l'indication peut parfois être discutable pour les sujets douloureux chroniques) afin d'accompagner les patients vers des thérapies psychocorporelles aujourd'hui partiellement voire non remboursées ? Pourrait-on imaginer un panier de soins individualisé - une enveloppe financière en quelque sorte - proposant des thérapies dont le patient tire des bénéfices, modulable dans le temps et que le professionnel de premier recours ou algologue auront validé au préalable ?

Ces résultats et différents constats suggèrent de pouvoir mener à terme une étude multicentrique, en secteur public et en secteur privé - voire en population générale - afin d'étudier le renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients souffrant de douleurs chroniques.

Vu l'ancienneté des travaux ayant analysé l'impact des contraintes budgétaires sur l'implication des patients douloureux dans des programmes de soins dédiés, et compte tenu des différences entre les systèmes de soins (ainsi que leur évolution dans le temps) des pays dans lesquels ces études ont été réalisées, il serait intéressant de pouvoir de nouveau étudier les critères décisionnels de l'orientation des patients souffrant de douleurs chroniques vers des thérapies spécifiques ou non, que ce soit en ambulatoire ou en structure spécialisée. De façon

encore plus spécifique, le renoncement des professionnels à la prescription de certains soins serait une question pertinente à étudier. Que ce soit face à des délais d'attente trop longs, une barrière de langue (notamment pour les psychothérapies) ou devant de faibles ressources financières, les professionnels peuvent être amenés à différer ou renoncer à une prescription ou à l'orientation vers des structures spécialisées, notamment en ambulatoire. Compte tenu des résultats de notre étude et de la prévalence de la douleur chronique en France, il pourrait être intéressant de questionner les représentations des professionnels de santé – que ce soit dans le champ de la douleur chronique ou des inégalités sociales de santé – ainsi que leur formation dans ces deux domaines.

La suite logique de notre analyse serait également de pouvoir prolonger notre questionnaire autour de la douleur chronique et du renoncement aux soins par une étude qualitative qui permettrait d'interroger les représentations des patients relatives au renoncement aux soins et celles relatives aux significations du soin en lui-même.

Par ailleurs, l'ancienneté du syndrome douloureux est un des autres critères temporels qui revient régulièrement dans les travaux de recherche autour des déterminants de soins en douleur chronique et qu'il serait intéressant de prendre en compte dans une analyse ultérieure sur le renoncement.

Enfin, compte tenu du nombre important de patients précaires au sein de notre population d'étude, il serait pertinent d'étudier à plus grande échelle le lien entre le niveau de précarité et l'existence de douleurs chroniques.

## **V-CONCLUSION**

Cette étude montre que 41,4%, soit une part importante des patients suivis au CETD du CHU de Nantes, ont déjà été contraints de renoncer à des soins pour raisons financières au cours des 12 derniers mois. Sont principalement concernées les thérapies psychocorporelles et notamment les psychothérapies, qui sont des soins vers lesquels les patients sont habituellement orientés par l'équipe soignante du CETD. Aujourd'hui, certaines thérapies ne sont remboursées ni par l'Assurance maladie ni par les complémentaires santé. Les résultats de cette étude soulèvent donc le débat des inégalités sociales de santé, en questionnant l'efficience du système des soins aussi bien que celui de l'accès aux soins. Alors qu'on désigne souvent la non-réalisation d'un soin ou le non-aboutissement d'un protocole de soins par la

non-adhésion, l'abandon ou l'inobservance, il serait regrettable de négliger l'imputabilité de contraintes financières dans les difficultés rencontrées lors du processus thérapeutique de chaque patient douloureux chronique. Ces derniers peuvent être soumis aux injonctions paradoxales d'un système de soins qui met en garde contre les effets adverses sur le long terme de certaines thérapies médicamenteuses ou chirurgicales invasives mais qui ne soutient que partiellement certaines thérapies complémentaires aux bénéfices controversés ou méconnus. L'enjeu socio-économique de l'accès aux soins des patients douloureux chroniques est celui de pouvoir conserver ou réintégrer une activité professionnelle pérenne. Par ailleurs, cette étude suggère l'importance de pouvoir questionner les représentations de santé des patients. Leurs attentes vis-à-vis du système de soin et leurs itinéraires thérapeutiques sont très divers et socialement distribués. En améliorant la prise en compte des potentielles vulnérabilités psycho-sociales des patients par les professionnels de santé, ces derniers seront à même de mieux les accompagner dans leur parcours de soins. Enfin, cette étude met en exergue la proportion non négligeable de patients en situation de précarité au sein de la population d'étude, suggérant le lien potentiel entre précarité et douleur chronique, aujourd'hui tous deux considérés comme enjeux majeurs de santé publique.

## **VII- BIBLIOGRAPHIE**

1. Mackenbach JP, Stirbu I, Roskam A-JR, Schaap MM, Menvielle G, Leinsalu M, et al. Socioeconomic inequalities in health in 22 European countries. *N Engl J Med*. 5 juin 2008;358(23):2468-81.
2. Wagstaff A, van Doorslaer E. Income Inequality and Health: What Does the Literature Tell Us? *Annu Rev Public Health*. 2000;21(1):543-67.
3. Coldefy M, Com-Ruelle L, Lucas-Gabrielli V. Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine. *Questions d'économie de la Santé* [Internet]. avr 2011 [cité 20 août 2019];(n°164). Disponible sur: <https://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes164.pdf>
4. Assurance maladie. Démographie des médecins libéraux et remboursement de l'Assurance Maladie, Eclairages, Les comptes de la Sécurité sociale, Résultats 2014, prévisions 2015 et 2016 [Internet]. 2015 [cité 28 août 2019]. Disponible sur: <http://www.securite-sociale.fr/Les-comptes-de-la-Securite-sociale-Resultats-2014-previsions-2015-et-2016-septembre-2015>
5. Bocognano A, Grandfils N, Mizrahi A, Mizrahi A. Enquête sur la santé et la protection sociale ESPS [Internet]. 1992 [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://www.irdes.fr/recherche/enquetes/esps-enquete-sur-la-sante-et-la-protection-sociale/bibliographie.html>
6. Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. *Question d'économie de la Santé*. oct 2011;(169):8.
7. Warin P. Renoncement à des soins et précarité. *Renoncement aux soins : Actes du Colloque*. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS); 2011. p. 81-91
8. Celant N, Guillaume S, Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2012. [Internet]. 2014 juin [cité 25 août 2019]. Report No.: n°556. Disponible sur: <https://www.irdes.fr/recherche/2014/rapport-556-enquete-sur-la-sante-et-la-protection-sociale-2012.html>
9. Allonier C, Dourgnon P, Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2008. [Internet]. 2010 juin [cité 25 août 2019]. Report No.: n°547. Disponible sur: <https://www.irdes.fr/EspaceRecherche/BiblioResumeEtSommaire/2010/Rapport1800.htm>
10. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Force on taxonomy of the international association for the study of pain. Seattle: IASP; 1994.
11. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*. 2008 Jun;136(3):380-7

12. Lanteri-Minet M. ECONEP : évaluation du coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques. Société française d'étude et de traitement de la douleur, 6e Congrès. In Nantes; 2006.
13. Turk DC, Rudy TE. Neglected factors in chronic pain treatment outcome studies--referral patterns, failure to enter treatment, and attrition. *Pain*. oct 1990;43(1):7-25.
14. Turk DC, Rudy TE. Neglected topics in the treatment of chronic pain patients--relapse, noncompliance, and adherence enhancement. *Pain*. janv 1991;44(1):5-28.
15. Oosterhaven J, Wittink H, Mollema J, Kruitwagen C, Devillé W. Predictors of dropout in interdisciplinary chronic pain management programmes: A systematic review. *J Rehabil Med*. 2019;51(1):2-10.
16. République Française. Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 [Internet]. Légifrance du 27 octobre 1946 [Cité le 31 août 2019] Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Preambule-de-la-Constitution-du-27-octobre-1946>
17. Organisation Mondiale de la Santé(OMS). OMS | Qu'est-ce que la promotion de la santé? [Internet]. WHO. 1986 [cité 29 août 2019]. Disponible sur: <http://www.who.int/features/qa/health-promotion/fr/>
18. République Française. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Internet] Légifrance du 4 mars 2002. [Cité le 31 août 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000227015>
19. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient Recommandations [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2008 [cité 20 août 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_732257/fr/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient](https://www.has-sante.fr/jcms/c_732257/fr/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient)
20. Allin S, Grignon M, Le Grand J. Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: What are the equity implications? *Soc Sci Med*. 1 févr 2010;70(3):465-72.
21. Parizot I, Péchoux S, Chauvin P, Bazin F. Enquête sur la santé et le recours aux soins dans les quartiers de la Politique de la ville du 20ème arrondissement de Paris. Paris: INSERM U444; 2004 p. 203
22. Bazin F, Parizot I, Chauvin P. Déterminants psychosociaux du renoncement aux soins pour raisons financières dans cinq zones urbaines sensibles de la Région parisienne en 2001. *Sciences sociales et santé*. 2006;n°24(3):11-31.
23. Saillant F. Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropol Sociétés*. 1999;23(2):15-39.
24. Boulard JC. Rapport d'information sur la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, Assemblée Nationale [Internet]. 1999

[cité 21 août 2019]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/11/rap-info/i1787.asp>

25. Dumesnil S, Grandfils N, Le Fur P, Mizrahi A, Mizrahi A. Santé Soins et Protection Sociale en 1996 : Résultats. Questions d'économie de la Santé [Internet]. janv 1998 [cité 25 août 2019];(n°1). Disponible sur: <https://www.irdes.fr/recherche/1998/questions-d-economie-de-la-sante.html#n1>
26. République Française. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions. [Internet] Légifrance du 29 juillet 1998. [Cité le 31 août 2019] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000206894>
27. République Française. Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales. [Internet] Légifrance du 13 août 2014. [Cité le 31 août 2019] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000804607&categorieLien=id>
28. Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. 1987
29. Echaudemaison O. Dictionnaire d'économie et des sciences sociales. Paris: Nathan; 1989. p. 218.
30. Renahy E, Parizot I, Vallée J, Chauvin P. Le renoncement aux soins pour raisons financières dans l'agglomération parisienne : déterminants sociaux et évolution entre 2005 et 2010. 2011 [cité 25 août 2019];(inserm-00645136f). Disponible sur: <https://www.hal.inserm.fr/inserm-00645136>
31. Bago d'Uva T, Jones AM. Health care utilisation in Europe: New evidence from the ECHP. J Health Econ. mars 2009;28(2):265-79.
32. Van Doorslaer E, Koolman X. Explaining the differences in income-related health inequalities across European countries. Health Econ. juill 2004;13(7):609-28.
33. Maisonneuve M. La fréquence de la douleur comme motif de consultation en médecine générale : résultats issus de l'étude ECOGEN [Internet]. Grenoble Alpes; 2017 [cité 25 août 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01514479>
34. Harstall C, Ospina M. How Prevalent is Chronic Pain? - IASP. juin 2003;11(2):1-4.
35. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain Lond Engl. mai 2006;10(4):287-333.
36. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. Pain. juin 2008;136(3):380-7.
37. Société Française d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (SFETD). Livre Blanc de la Douleur SFETD 2017 : État des lieux et propositions pour un système de santé



- éthique, moderne et citoyen. In 2017 [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <http://www.sfetd-douleur.org/autres-productions>
38. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique : les aspects organisationnels [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2009 [cité 25 août 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_813396/fr/douleur-chronique-les-aspects-organisationnels](https://www.has-sante.fr/jcms/c_813396/fr/douleur-chronique-les-aspects-organisationnels)
  39. Dow L. Painstory (Pain study tracking on going responses for a year). *Eur J Pain*. 2009;13(S1):S215a-215.
  40. Pradalier A, Auray J-P, El Hasnaoui A, Alzahouri K, Dartigues J-F, Duru G, et al. Economic impact of migraine and other episodic headaches in France: data from the GRIM2000 study. *PharmacoEconomics*. 2004;22(15):985-99.
  41. Depont F, Hunsche E, Abouelfath A, Diatta T, Addra I, Grelaud A, et al. Medical and non-medical direct costs of chronic low back pain in patients consulting primary care physicians in France. *Fundam Clin Pharmacol*. févr 2010;24(1):101-8.
  42. Knight T, Schaefer C, Chandran A, Zlateva G, Winkelmann A, Perrot S. Health-resource use and costs associated with fibromyalgia in France, Germany, and the United States. *Clin Outcomes Res CEOR*. 2013;5:171-80.
  43. Sturgis ET, Schaefer CA, Sikora TL. Pain center follow-up study of treated and untreated patients. *Arch Phys Med Rehabil*. juin 1984;65(6):301-3.
  44. Meichenbaum D, Turk DC. Facilitating treatment adherence : a practitioner's guidebook. New York: Plenum Press; 1987.
  45. Organisation Mondiale de la Santé. CIM-10 Version:2008 [Internet]. 2017 [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse10/2008/fr>
  46. Institut national des statistiques et des études économiques, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'évaluation et des statistiques. L'état de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique - Rapport 2011 [Internet]. [cité 24 août 2019]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000698/index.shtml>
  47. Shmueli A. Socio-economic and demographic variation in health and in its measures: the issue of reporting heterogeneity. *Soc Sci Med*. 1 juill 2003;57(1):125-34.
  48. Jensen MP, Moore MR, Bockow TB, Ehde DM, Engel JM. Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in persons with physical disabilities: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*. janv 2011;92(1):146-60.
  49. L'Assurance Maladie. Médecins exerçant en secteur 2 : une progression continue des dépassements d'honoraires [Internet]. 2011 [cité 25 août 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/espace-presse/communiqués-et-dossiers-de-presse/les-derniers-communiqués-de-la-caisse-nationale/detail-d-un-communiqué/1631.php>
  50. Perrot S, Vicaut E, Servant D, Ravaud P. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI

- study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia). BMC Musculoskelet Disord. 7 oct 2011;12:224.
51. EU-SILC : Statistiques sur le revenu et les conditions de vie - Eurostat [Internet]. [cité 25 août 2019]. Disponible sur: <https://ec.europa.eu/eurostat/fr/web/microdata/european-union-statistics-on-income-and-living-conditions>
  52. Commonwealth Fund. 2010 Commonwealth Fund International Health Policy Survey in Eleven Countries, Chartpacks [Internet]. [cité 25 août 2019]. Disponible sur: <https://www.commonwealthfund.org/publications/surveys/2010/nov/2010-commonwealth-fund-international-health-policy-survey>
  53. Haut Comité de la Santé Publique (HSCP). La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé [Internet]. 1998 [cité 25 août 2019]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Ouvrage?clef=15>
  54. Haut Conseil de la Santé Publique. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité [Internet]. Paris; 2009 nov [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113>
  55. Guize L, Jaffiol C, Guéniot M, Bringer J, Giudicelli C, Tramon M, et al. Diabète et précarité. Étude d'une vaste population française - Académie nationale de médecine. 2008;192(9):1707-23.
  56. La Rosa E, Le Clésiau H, Valensi P. Metabolic syndrome and psychosocial deprivation. Data collected from a Paris suburb. Diabetes Metab. avr 2008;34(2):155-61.
  57. Calvez M. Risques du sida et précarité sociale. In: Joubert M, Chauvin P, Facy F, et al, eds, Précarisation, risque et santé. INSERM. 2001. p. 451-66. (Questions en santé publique).
  58. Poinsignon Y, Marjanovic Z, Bordon P, Georges C, Farge D. Re-emergence of tuberculosis and socioeconomic uncertainty. Rev Med Interne. sept 1998;19(9):649-57.
  59. Royer B, Gusto G, Vol S, Arondel D, Tichet J, Lantieri O. Situations de précarité, santé perçue et troubles anxiodépressifs : une étude dans 12 centres d'examen de santé. Prat Organ Soins. 2010;Vol. 41(4):313-21.
  60. Chauvin P, Parizot I., 2010, "Précarité". In: Fassin D et Hauray B, (dir.) *Santé publique : l'état des savoirs*. Paris, La Découverte; p. 279-90.
  61. Pierret R. Qu'est-ce que la précarité ? Socio Nouv Rev Sci Soc. 16 déc 2013;(2):307-30.
  62. Chauvin P, Lebas J. Inégalités et disparités sociales de santé en France. In: Traité de Santé Publique (2ème édition). Paris: al FBe; 2007. p. 331-41. (Flammarion Médecine Sciences).
  63. Becker MH. The Health Belief Model and Personal Role Behavior. Health Educ Monogr. déc 1974;2(4):409-19.
  64. Rosenstock I, Strecher V, Becker MH. Social learning theory and the Health Belief Model. - PubMed - NCBI. Health Educ Q. 1988;(15(2)):175-83.

65. Sirven N. Vieillissement, fragilité et dépenses de santé, IRDES. Question d'économie de la Santé [Internet]. mars 2016 [cité 25 août 2019];(216). Disponible sur: <https://www.irdes.fr/recherche/2016/questions-d-economie-de-la-sante.html#n216>
66. Afari N, Ahumada SM, Wright LJ, Mostoufi S, Golnari G, Reis V, et al. Psychological trauma and functional somatic syndromes: a systematic review and meta-analysis. *Psychosom Med.* janv 2014;76(1):2-11.
67. Jones GT, Power C, Macfarlane GJ. Adverse events in childhood and chronic widespread pain in adult life: Results from the 1958 British Birth Cohort Study. *Pain.* mai 2009;143(1-2):92-6.
68. Raphael K, Spatz Widom C, Lange G. Childhood victimization and pain in adulthood: a prospective investigation. *Pain.* 1 juin 2001;92:283-93.
69. Renaud L, Augustin, Vicard. Renoncement aux soins pour raisons financières. Doss Solidar Santé. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS), 2015;(66):28.
70. Desprès C, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'évaluation et des statistiques. Le renoncement aux soins pour raisons financières - Analyse socio-anthropologique : Document de travail [Internet]. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS); 2012 [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud119.pdf>
71. Research C for DE and. Opioid Medications. FDA [Internet]. 7 oct 2019 [cité 25 août 2019]; Disponible sur: <http://www.fda.gov/drugs/information-drug-class/opioid-medications>
72. L'Assurance maladie. Lutte contre le renoncement aux soins [Internet]. 2018 [cité 28 août 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/centre-de-sante/exercice-professionnel/service-patient/lutte-contre-le-renoncement-aux-soins>
73. L'Assurance Maladie. Aides financières individuelles : les modalités pour en bénéficier [Internet]. 2017 [cité 29 août 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/aides-financieres-individuelles/aides-financieres-individuelles>

## VIII-ANNEXES



### ANNEXE n°1

#### QUESTIONNAIRE PATIENT

##### ETUDE RENONCEMENT AUX SOINS ET DOULEUR CHRONIQUE

1<sup>ère</sup> lettre du PRENOM : ..... 1<sup>ère</sup> lettre du NOM : .....

Mois et année de naissance (format XX/XX) : .../... Date : .....

**Question n°1 - Vous êtes :** ☐ une femme ☐ un homme

**Question n°2 - Vous avez entre :**

☐ 18 et 35 ans ☐ 35 et 50 ans ☐ 50 et 65 ans ☐ plus de 65 ans

**Question n°3 - Vous êtes :** ☐ marié ☐ célibataire ☐ en concubinage ☐ veuf(ve)

**Question n°4 - Combien de personnes avez-vous a charge dans votre foyer :**

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ >ou = 5

**Question n°5 - Actuellement vous êtes : (plusieurs réponses possibles)**

☐ en activité salariée/libérale ☐ à la retraite ☐ en arrêt maladie

☐ en invalidité ☐ étudiant ☐ au chômage

☐ pris(e) en charge pour un accident du travail ou une maladie professionnelle ☐ Autre : .....

**Question n°6 - La durée de trajet en voiture entre le Centre d'Evaluation et de Traitement de la douleur ou la structure proposant une consultation douleur le/la plus proche ET votre domicile correspond à : (CHU de Nantes ou autre)**

☐ moins d'une heure ☐ entre 1h et 2h ☐ plus de 2h

**Question n°7 - Vous êtes hospitalisé(e) pour la prise en charge de douleurs chroniques liées à : (plusieurs réponses possibles)**

☐ une fibromyalgie ☐ des algies pelvi-périnéales ☐ des douleurs neuropathiques

☐ un syndrome douloureux régional complexe ☐ des céphalées ☐ des rachialgies

☐ un rhumatisme inflammatoire ou des troubles musculosquelettiques (tendinite, syndrome du canal carpien, ect.)

**Question n°8 - Au cours des douze derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins *pour vous* ?**

Oui ☐ Non ☐

**Question n°9 - Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déjà renoncé à des soins pour raisons financières (par manque de moyen(s)) ?** Oui ☐ Non ☐

**Question n°10 - Quels sont les éléments ayant participé ou ayant expliqué le renoncement pour raisons financières ? (plusieurs réponses possibles)**

☐ le coût du transport jusqu'au lieu de la consultation ou du soin en question

☐ le coût du soin en lui-même ☐ le fait de devoir avancer le paiement du soin

☐ le coût de l'organisation que cela a du vous demander (garde d'enfants par exemple)

☐ la répercussion que le soin aurait sur votre salaire ou vos indemnités (perte ou pénalités)

☐ Autre : .....

**Question n°11 - Si vous avez déjà renoncé à des soins *pour raisons financières* au cours des douze derniers mois, cela concernait :**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> une consultation médicale   | <input type="checkbox"/> un médicament ou produit en pharmacie    |
| <input type="checkbox"/> des séances de kinésithérapie   | <input type="checkbox"/> la location d'un appareil de TENS        |
| <input type="checkbox"/> l'achat d'un appareil de TENS   | <input type="checkbox"/> le renouvellement des électrodes de TENS |
| <input type="checkbox"/> des séances d'acupuncture   | <input type="checkbox"/> des séances d'hypnose                    |
| <input type="checkbox"/> des séances d'ergothérapie  | <input type="checkbox"/> une cure thermique                       |
| <input type="checkbox"/> des séances de médecine manuelle-ostéopathie auprès d'un médecin      |   |
| <input type="checkbox"/> un suivi psychologique par un psychologue ou psychothérapeute libéral |   |
| <input type="checkbox"/> un suivi psychologique par un psychiatre libéral                      |   |
| <input type="checkbox"/> des séances d'ostéopathie par un professionnel non médecin            |   |
| <input type="checkbox"/> des séances de relaxation ou de sophrologie                           |   |
| <input type="checkbox"/> un autre type de soin (en lien ou non avec vos douleurs)              |   |

**Question n°12 - De quelle couverture maladie complémentaire bénéficiez-vous ?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Aucune  | <input type="checkbox"/> CMU-C(Couverture maladie universelle complémentaire) |
| <input type="checkbox"/> Complémentaire santé privée à vos frais                                   | <input type="checkbox"/> ACS (Aide à la Complémentaire Santé)                 |
| <input type="checkbox"/> Complémentaire privée au frais de votre employeur ou de votre conjoint(e) |   |

**Question n°13 - Etes-vous pris en charge à 100% au titre d'une Affection Longue Durée (ALD) pour votre syndrome douloureux ?** Oui ☐ Non ☐

**Question 14 - Score EPICES**

| N° | Question  | Oui | Non |
|----|---|-----|-----|
| 1  | Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?   |     |     |
| 2  | Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?  |     |     |
| 3  | Vivez-vous en couple ?  |     |     |
| 4  | Etes-vous propriétaire de votre logement ?  |     |     |
| 5  | Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?   |     |     |
| 6  | Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?  |     |     |
| 7  | Etes-vous allé(e) au spectacle au cours des 12 derniers mois ?  |     |     |
| 8  | Etes-vous parti(e) en vacances au cours des 12 derniers mois ?  |     |     |
| 9  | Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?                     |     |     |
| 10 | En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ? |     |     |
| 11 | En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?             |     |     |

## ANNEXE n°2



### **NOTE D'INFORMATION PATIENT**

#### **Note d'information pour la participation à la recherche**

**« Étude sur le renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients douloureux chroniques hospitalisés au Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes »**

**Titre abrégé : « Douleur chronique et renoncement aux soins »**

***Promoteur : CHU de Nantes***

Madame, Monsieur,

Le Centre Hospitalier et Universitaire de Nantes souhaite mener une recherche dont il est le promoteur (c'est à dire qu'il en est responsable et qu'il l'organise). Cette étude a pour objectif d'étudier la prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières chez les patients souffrant d'une douleur chronique et hospitalisés au moins une fois en Hôpital de semaine au Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur du CHU de Nantes. Le recueil de données s'étend de juin à juillet 2019 et l'analyse des résultats se prolongera jusqu'à octobre 2019. Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive, c'est-à-dire qu'elle vise à étudier certains facteurs influençant la survenue de certaines maladies ou événements intercurrents aux soins. Cette recherche est réalisée à partir de données médicales collectées grâce aux réponses que vous apporterez au questionnaire qui vous sera remis. Elle comprendra également des données relatives à votre catégorie socio-professionnelle, ainsi que dans la mesure où ces données sont nécessaires à la recherche, de données relatives à votre cercle familial, votre couverture maladie complémentaire et certaines de vos caractéristiques socio-économiques et démographiques.

Votre participation à la recherche, au cas où vous donneriez votre accord, ne pourra vous être confirmée qu'à la condition que vous remplissiez tous les critères d'inclusion pour participer à cette recherche.

Cette recherche ne présente pas de risque pour votre santé. Les résultats qui en seront issus ne permettront pas d'apporter des informations pertinentes pour votre santé en particulier. Ils favoriseront le développement des connaissances dans le domaine de l'épidémiologie de la douleur chronique ainsi que dans celui des inégalités sociales de santé. Ils devront être confirmés, ensuite, par des études cliniques complémentaires, afin de contribuer à l'amélioration de l'accès aux soins des populations.

Dans le cadre de cette recherche, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre : cela permettra d'analyser les résultats de la recherche et de remplir l'objectif de la recherche.

Pour cela, les données vous concernant seront recueillies dans un fichier informatique.

Afin d'assurer leur confidentialité, ces données seront identifiées par un numéro de code et vos initiales.

L'ensemble de ces données sera transmis au Promoteur de la recherche (CHU de Nantes) et/ou aux personnes ou sociétés agissant pour son compte.

Elles seront susceptibles d'être exploitées dans le cadre de publications ou de communications, dans ce cas, votre anonymat sera préservé.

Si vous décidez de retirer votre consentement pour participer à la recherche, les données obtenues avant que celui-ci n'ait été retiré seront utilisées. Les données recueillies après le retrait de votre consentement ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (loi modifiée du 6 janvier 1978), de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, et de limitation du traitement de vos données personnelles. Vous pouvez également porter une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte/>).

Ces données pourront être utilisées lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. Vous pouvez retirer votre consentement à cette utilisation ultérieure ou exercer votre faculté d'opposition à tout moment.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Vos données seront conservées tout au long de la recherche. Après la fin de la recherche, les données seront archivées pour une durée de 15 ans, puis détruites.

L'investigateur pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Pour en savoir plus ou exercer vos droits concernant vos données, voir paragraphe « vos contacts ».

Cette recherche est conforme :

- à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée et la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles
- au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD)

Votre participation à cette recherche est libre. Vous pouvez refuser de participer à cette recherche, et vous pouvez à tout moment vous retirer de cette recherche, sans préjudice.

Cela n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins qui vous seront donnés ; vous devez simplement en informer l'investigateur.

**Ce document est remis à la personne participant à la recherche**

## **VOS CONTACTS :**

Pour toute question concernant l'étude, retrait de consentement, ou pour exercer vos droits concernant vos données (accès, rectification, etc...) :

### **L'investigateur coordonnateur de la recherche :**

LE JOUBIOUX Clémence

✉ Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

Hôpital Laënnec – CHU de Nantes

Boulevard Professeur Jacques Monod

44800 Saint Herblain

☎ 0625267289

Pour toute question générale sur le traitement de vos données :

### **Le promoteur de la recherche, responsable du traitement :**

CHU de Nantes, direction de la recherche

5 allée de l'Île Gloriette, 44093 NANTES Cedex 1

### **Le Délégué à la Protection des Données (DPO) :**

*[vosdonneespersonnelles@chu-nantes.fr](mailto:vosdonneespersonnelles@chu-nantes.fr)*

**Merci de conserver cette notice d'information**



Vu, le Président du Jury,

Pr NIZARD Julien, Chef du Centre  
Fédératif Douleur Soins Palliatifs et  
Support

Vu, le Directeur de Thèse,

Pr NIZARD Julien, Chef du Centre  
Fédératif Douleur Soins Palliatifs et  
Support

Vu, le Doyen de la Faculté,

NOM : LE JOUBIOUX

PRENOM : CLEMENCE

TITRE DE THESE :

**RENONCEMENT AUX SOINS POUR RAISONS FINANCIERES ET DOULEUR CHRONIQUE :  
UNE ETUDE EPIDEMIOLOGIQUE PROSPECTIVE PARMIS LES PATIENTS HOSPITALISES AU  
CENTRE D'EVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR DU CHU DE NANTES**

-----

**Résumé**

*Introduction :* Le niveau de renoncement aux soins pour raisons financières figure parmi les indicateurs d'évaluation et de suivi des performances du système de santé et d'assurance maladie. Selon l'ESPS de 2012, 26% des français déclaraient avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois. La douleur chronique toucherait 8 millions de personnes en France et représente aujourd'hui un réel enjeu de santé publique. Le renoncement aux soins pour raisons financières a été relativement peu étudié parmi les patients douloureux chroniques. Le but de notre étude était d'évaluer la prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières parmi les patients hospitalisés au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) du CHU de Nantes.

*Matériel et Méthodes :* Une étude épidémiologique, prospective, monocentrique a été menée auprès des patients hospitalisés au CETD du CHU de Nantes entre le 1<sup>er</sup> avril et le 16 juillet 2019, par le biais d'un questionnaire anonymisé. 121 patients ont été contactés par téléphone et 108 patients ont été sollicités pendant leur hospitalisation pour participer à l'étude. Le score EPICES permettait d'évaluer le niveau de précarité de chaque patient. Les comparaisons univariées ont été réalisées à l'aide de tests du  $\chi^2$  et du test exact de Fisher. L'analyse multivariée reposait sur un modèle de régression logistique.

*Résultats :* 162 patients ont été inclus dans cette étude, dont 98 en hospitalisation et 64 contactés par téléphone. Le motif principal de prise en charge étaient des douleurs neuropathiques (51,9%). 46,8% des patients inclus étaient considérés en situation de précarité selon le score EPICES. 43,8% des participants ont déclaré avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois et 41,4% avoir renoncé à des soins pour raisons financières. Les thérapies psychocorporelles étaient les soins auxquels les patients avaient le plus renoncé. D'après l'analyse univariée, le sexe, l'âge, la situation professionnelle, le type de complémentaire santé, le niveau de précarité, la prise en charge au titre d'une ALD et le type de pathologie à l'origine du syndrome douloureux étaient reliés de façon significative au renoncement aux soins pour raisons financières ( $p < 0,05$ ). L'analyse multivariée a montré que les femmes renonçaient davantage que les hommes (OR = 0,2 IC95% [0,08-0,61]), que les patients âgés de plus de 65 ans renonçaient moins que les autres (OR = 0,12 IC95% [0,02-0,79]) et que la prise en charge en ALD exonérante est un facteur protecteur du renoncement aux soins pour raisons financières (OR = 0,4 ; IC95% = [0,16 -0,99]). L'analyse multivariée suggérait aussi que les patients précaires renonçaient davantage que les autres (OR = 5,2, IC95% = [2,0 - 13,5]), de même que les patients pris en charge pour des céphalées (OR = 10,7 IC95% [2,7-43,1]) et ceux souffrant d'un syndrome fibromyalgique (OR= 4,82 IC95% [1,5-15,3]).

*Discussion :* Notre étude montre une prévalence du renoncement aux soins pour raisons financières plus élevée qu'en population générale. Ces résultats suggèrent non seulement une meilleure prise en compte des contraintes socio-économiques des patients par les professionnels de santé mais également de s'intéresser au lien possiblement étroit entre le niveau de précarité et douleur chronique.

**Mots clés :** Renoncements aux soins, douleur chronique, raisons financières, précarité, Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur