



HAL
open science

Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins : entre engagement idéologique et contraintes financières.

Yaël Tibi-Lévy

► **To cite this version:**

Yaël Tibi-Lévy. Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins : entre engagement idéologique et contraintes financières.. Sciences de l'Homme et Société. Université Paris Sud - Paris XI, 2007. Français. NNT: . tel-00351978

HAL Id: tel-00351978

<https://theses.hal.science/tel-00351978>

Submitted on 12 Jan 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITÉ PARIS XI
FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS-SUD**

Année 2007

N° attribué par la bibliothèque

i _____ i

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS XI

«Epidémiologie, Sciences sociales, Santé publique»
(spécialisation : «Economie de la Santé»)

présentée et soutenue publiquement

par

Yaël TIBI, épouse LEVY

le 1^{er} Juin 2007

**LES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS
DANS LE PROCESSUS DE RATIONALISATION DES SOINS :
ENTRE ENGAGEMENT IDEOLOGIQUE ET CONTRAINTES FINANCIERES**

Directeur de thèse : **M. Gérard de Pouvourville**

JURY

- Président :** M. Denis HEMON (Directeur de Recherche, INSERM, Villejuif)
- Directeur :** M. Gérard de POUVOURVILLE (Professeur, ESSEC Business School, Cergy-Pontoise)
- Rapporteurs :** M. André-Pierre CONTANDRIOPOULOS (Professeur, Université de Montréal)
M. Pierre LOMBRAIL (Professeur, Université de Nantes)
- Invités :** Mme Martine Aoustin (Directrice de la Mission T2A, Ministère de la Santé, Paris)
M. Gilbert DESFOSSÉS (Praticien Hospitalier, Ex-Président de la SFAP, Paris)
M. Jean-Claude SAILLY (Directeur de Recherche, CNRS, Lille)

Je dédie ce travail :

A mes parents. Pour tout ce qu'ils m'ont appris et permis d'apprendre.

A Jean-Claude et aux trois Soleils qui éclairent nos vies : Emmanuelle, Cindy et Jonathan. Pour tous les petits désagréments que ce travail n'a pas manqué de causer.

A tous mes proches, pour leur présence, leur soutien et leur fidélité.

A la Mémoire de tous ceux dont l'existence a bercé la mienne. J'ai ici une pensée particulière pour ma mère, qui nous a quittés trop tôt, pour mon grand-père, qui s'est éclipsé alors que je terminais la rédaction de ce document, pour Sarah, Odette, Margot et Auguste. Tous et chacun à votre façon, vous avez marqué ces pages. Puissent-elles vous rendre hommage.

Avec tout mon Amour et mon profond respect.

Préambule

Economiste de formation, rien ne me prédestinait à m'intéresser un jour à la prise en charge des personnes en fin de vie dans les hôpitaux. Cette idée m'eut même parue incongrue. Et puis, des portes se sont ouvertes et d'autres se sont fermées ; mais toutes m'indiquaient le chemin à suivre. Alors, je l'ai suivi, patiemment, obstinément, toujours curieuse de savoir jusqu'où il me mènerait.

Je suis aujourd'hui heureuse d'avoir soutenu cette thèse : non pas parce qu'elle est terminée (au contraire, elle m'a ouvert la voie à de nombreuses perspectives de recherche !), mais parce qu'elle a été pour moi une formidable aventure, intellectuelle et humaine, et une triple occasion d'apprendre :

- 1) apprendre à élaborer et à conduire un travail de recherche. Si j'ai eu la chance de pouvoir mettre en place deux enquêtes multicentriques et mener de front deux types d'approches, souvent mises en opposition, mais ô combien complémentaires (une approche quantitative et une approche qualitative), cela m'a permis de prendre conscience du caractère à la fois laborieux et impérieux de tels travaux et de la nécessité de devoir s'adapter en permanence (à la population enquêtée, aux imprévus dans les recueils de données, aux évolutions de l'environnement de la recherche).
- 2) apprendre à approcher le terrain, tout en gardant une distance suffisante, indispensable à l'objectivité que doit comporter tout travail de recherche. Des personnes passionnées et passionnantes (membres d'équipes de soins palliatifs ou chargées de mission au Ministère de la Santé) ont tout d'abord été rencontrées ; j'ai été touchée par leur volonté, à tous, d'améliorer les conditions de prise en charge de la fin de vie dans les hôpitaux français, par leur chaleur et leur enthousiasme. Des hommes et des femmes hospitalisés en unité de soins palliatifs ont, par ailleurs, été interrogés : plus que la porte de leur chambre, ils ont accepté de nous ouvrir celle de leurs pensées et de leurs cœurs, ce qui constituait pour nous un véritable défi. Ils nous ont rappelé, avec leurs mots et à nous tous, que le malade n'est pas qu'un corps qui souffre : c'est aussi un être de chair et de sang, qui parle, pense et espère et qui n'est pas insensible à la qualité de la relation humaine que leur offrent ceux qui les soignent.
- 3) apprendre à remettre en question le travail accompli, à chacune de ses étapes, et à s'initier ainsi aux vertus de la patience et de la persévérance !

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à mon Directeur de thèse, Gérard de Pouvourville, pour avoir accepté de guider mes pas tout au long de ce chemin et pour m'avoir offert des conditions de recherche idéales. Son regard a toujours été critique et avisé et ses conseils, aussi nombreux que précieux. Merci pour la confiance qu'il a accordée pour la réalisation de ce travail, pour sa rigueur et sa disponibilité.

Je remercie tous les membres du jury, pour avoir accepté de consacrer un peu de leur temps à la lecture et à l'évaluation de mon travail. Des remerciements particuliers à Denis Hémon, pour avoir assuré la présidence de mon jury, André-Pierre Contandriopoulos et Pierre Lombrail, pour avoir accepté la dure tâche de rapporteurs, Martine Aoustin, Gilbert Desfosses et Jean-Claude Sailly pour les regards croisés qu'ils ont bien voulu porter sur ce document.

Merci infiniment à toutes les personnes qui ont accepté de m'ouvrir les portes de leur univers : responsables d'équipes de soins palliatifs, soignants, membres du Comité ministériel chargé du développement des soins palliatifs, gestionnaires hospitaliers, malades. Ils m'ont permis de découvrir, de l'intérieur, un horizon que je ne soupçonnais pas et ont contribué, chacun à leur niveau, à alimenter ma réflexion. Je ne m'aventurerai dans une citation de noms, de peur d'en oublier et de nuire à l'anonymat des équipes. Je tiens néanmoins à remercier quatre personnes, sans qui ce travail n'aurait sans doute pas eu la même tournure : Daniel d'Hérouville (chef de service à la Maison Médicale Jeanne Garnier, Président de la SFAP de 2000 à 2003), pour avoir facilité mes accès au terrain, tant en ce qui concerne mes enquêtes sur sites que ma rencontre avec les personnes agissant au niveau du Ministère, et pour m'avoir permis d'accéder à la base de données de la SFAP sur les structures de soins palliatifs existant en France ; Henri Delbecq (Président du Comité ministériel chargé de mettre en place le plan 2002-2005 de développement des soins palliatifs en France), Aude Le Divenah (chef de projet Soins Palliatifs, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Ministère de la Santé) et Myriam Revel (sous-directrice de l'organisation du système de soins, DHOS, Ministère de la Santé), pour avoir accepté que j'assiste en tant qu'observateur extérieur à l'ensemble des réunions qu'ils ont organisées.

Je suis aussi extrêmement reconnaissante à l'Ecole Doctorale ED420, dirigée par Denis Hémon, pour avoir accueilli favorablement mon projet de thèse et aux organismes suivants, pour la confiance qu'ils m'ont accordée en m'attribuant des subventions de recherche, alors que ce travail n'en était qu'à l'état de projet : le Groupe de Recherche et d'Application Hospitalière (GRAPH)¹, la Fondation de France¹ et la Haute Autorité de Santé (HAS)². Sans leur soutien financier, les enquêtes présentées en seconde partie de thèse n'auraient probablement pas vu le jour. J'ai également une grande reconnaissance pour l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) pour avoir primé la recherche présentée dans les chapitres 4 et 6 de cette thèse : cela a été pour moi d'un grand encouragement.

Je remercie également Martine Bungener pour avoir accepté que ce travail soit réalisé au sein de l'unité qu'elle dirige (le Centre de Recherche Médecine, Santé, Science et Société (CERMES), INSERM U750 / CNRS UMR8169) et tous les membres de l'équipe «Rationalisation du système de soins»³ pour les conseils qu'ils m'ont apportés chacun dans leur spécialité. Des remerciements particuliers à Sylvie Amsellem, qui m'a grandement fait profiter, le temps de son passage dans l'unité, de son expérience et de son savoir-faire en matière de conduite d'entretiens et à Isabelle Ville.

Un grand merci, enfin, aux membres du Centre de documentation François-Xavier Bagnoud pour leur amabilité et à Evelyne Shahar pour l'amicale relecture qu'elle a bien voulu avoir de ce document.

¹ Enquête sur les caractéristiques de la population palliative (cf. [Chapitre 4](#)) et sur les coûts (cf. [Chapitre 6](#))

² Enquête sur les besoins et les attentes des personnes relevant de soins palliatifs (Cf. [Chapitre 5](#))

³ équipe formant le Centre de Recherche en Economie et Gestion appliquée à la Santé (CREGAS) jusqu'en 2005

LISTE DES PRODUCTIONS SCIENTIFIQUES LIEES A CE TRAVAIL DE THESE

- **Articles publiés**

Tibi-Lévy Y, Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins – Entre engagement idéologique et contraintes financières“, Médecine Palliative, In Press.

Tibi-Lévy Y, de Pouvourville G, Qu'est-ce qu'une unité de soins “performante” du point de vue des malades relevant de soins palliatifs et de leurs proches ?, Médecine Palliative, In Press.

Tibi-Lévy Y, Le Vaillant M, de Pouvourville G, Determinants of resource utilization in four palliative care units, Palliative Medicine, 2006, 20(2): 95-106.

Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Developing an operational typology of patients hospitalised in palliative care units, Palliative Medicine, 2004, 18: 248-58.

Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Etude prospective multicentrique sur la prise en charge de patients hospitalisés et suivis par une équipe de soins palliatifs, Médecine Palliative, 2004, 3(1) ; 6-18.

Tibi-Lévy Y, de Pouvourville G, Quelle place pour les soins palliatifs dans le PMSI ?, Journal d'Economie Médicale, 21(5), 2003, 281-96.

Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Présentation d'un outil descriptif de l'activité palliative hospitalière : le CODAP, Médecine Palliative, 2003, 2: 136-47.

Mino JC, Lert F, Bourgueil Y, Tibi-Lévy Y, Soins palliatifs et santé publique: les enjeux des transformations du système de soins français, Manuel de soins palliatifs, 2^{ème} édition, DUNOD, Paris, 2001, p. 74-87.

- **Articles en cours de soumission**

Que disent malades hospitalisés en Unités de Soins Palliatifs et familles de l'information qui leur est délivrée ?

Répondre aux besoins et attentes des malades en fin de vie et de leurs proches – Enquête auprès de 64 professionnels des soins palliatifs et bénévoles

An assessment of the quality of the care provided by five French Palliative Care Units from the perspective of patients and their families

- **Rapports de recherche**

Tibi-Lévy Y, de Pouvourville G, L'activité palliative hospitalière – Enquête qualitative sur l'adaptation des équipes de soins aux attentes et besoins des patients et de leurs proches – Deuxième partie : Résultats des entretiens conduits auprès de 64 professionnels des soins palliatifs et bénévoles, Rapport remis à la Haute Autorité de Santé (HAS), Juin 2008, 113 pages.

Tibi-Lévy Y, de Pouvourville G, L'activité palliative hospitalière – Enquête qualitative sur l'adaptation des équipes de soins aux attentes et besoins des patients et de leurs proches – Première partie : Résultats des entretiens conduits auprès de 25 malades hospitalisés en USP et de 25 familles, Rapport remis à la Haute Autorité de Santé (HAS), Août 2007, 81 pages.

- **Communications orales**

Tibi-Lévy Y, Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins – Entre engagement idéologique et contraintes financières, Congrès National de la SFAP (Nantes), Session : Remise des Prix Fondation de France, 20 Juin 2008.

Tibi-Lévy Y, Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins – Entre engagement idéologique et contraintes financières, Journée «Recherche en soins palliatifs, Ethique et Thanatologie», Institut Universitaire Kurt-Bösch (Sion, Suisse), 25 Janvier 2008.

Tibi-Lévy Y, Le coût en Unité de Soins Palliatifs et effets pervers du système de Tarification A l'Activité, France 5, Le Magazine de la Santé, Rubrique : l'expert, Emission télévisée du 22 Janvier 2008.

Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Quelle place pour les soins palliatifs dans le PMSI ?, 8^{ème} Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Lille, 27-29 Juin 2002.

Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Etude prospective multicentrique sur la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à l'hôpital (France), 2^{ème} Congrès Européen de Recherche en Soins Palliatifs, Lyon, 23-25 Mai 2002.

Paternostre B, Burucoa B, Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Profil symptomatique de malades hospitalisés en Unité de soins palliatifs de court et de moyen séjour, 2^{ème} Congrès de Recherche en Soins Palliatifs, Lyon, 23-25 Mai 2002.

RESUME

Dans un contexte de ressources collectives rares, la rationalisation des soins est devenue un impératif. Parallèlement, les difficultés de l'hôpital à gérer la fin de vie (où 70% des décès ont pourtant lieu) sont mises en avant et l'amélioration des conditions de prise en charge des malades est recherchée, via en particulier le développement de pratiques palliatives. A travers ce document, nous avons souhaité savoir comment ces deux logiques – financières et humanistes – s'articulent, et posé la question de l'intégration des équipes hospitalières de soins palliatifs au processus de rationalisation. Au niveau scientifique, elle a impliqué d'explorer deux champs de recherche : celui de l'évaluation de la qualité des prises en charge et celui du financement des soins.

La première partie de la thèse présente un état des lieux sur les soins palliatifs en établissement hospitalier. Nous avons mis en évidence l'importance que cette activité représente pour la Collectivité (tant au regard des missions qu'elle s'assigne que du nombre de malades qui en relèvent) et souligné que ses modalités de développement et de financement sont sujettes à critiques : l'offre de soins palliatifs s'avère, en effet, faible par rapport aux besoins et à ce qui est observé dans d'autres pays et le modèle de tarification, pervers :

Si les soins palliatifs reposent sur une logique humaniste, reconnue de tous, (**Chapitre 1**), les Pouvoirs Publics expriment leur volonté que leur développement n'induisse pas de dépenses supplémentaires pour la Collectivité. Après une période soutenue de création d'équipes spécifiques de soins palliatifs (unités fixes et équipes mobiles), l'orientation qui prévaut désormais consiste ainsi à amener tous les soignants confrontés à la fin de vie à adopter une «démarche palliative», ce qui se traduit dans les faits par un ralentissement du développement des équipes spécifiques, voire à la dissolution de certaines d'entre elles (**Chapitre 2**). En outre, les modalités de financement, récemment adoptées, se révèlent ici génératrices de comportements opportunistes de la part des producteurs de soins, ces comportements induisant des effets pervers, inverses de ceux recherchés : une sélection accrue des patients à l'entrée des unités de soins (et donc des inégalités d'accès), des équipes sous pression de rentabilité et un accroissement des dépenses pour la Collectivité (**Chapitre 3**). Au final, la logique financière semble bien avoir pris le pas sur la logique humaniste, qu'elle est censée défendre.

La seconde partie de la thèse adopte le point de vue de l'économiste et permet d'éclairer sous un angle nouveau le débat sur le financement des soins palliatifs en milieu hospitalier. Elle est construite autour de deux axes : le choix des modes organisationnels à privilégier (1) et la recherche de modalités de financement adaptées (2).

(1) Du point de vue de l'économiste, la question de l'allocation des ressources inter-activités peut s'appréhender de deux façons, complémentaires : une connaissance du coût de chacune des alternatives de prise en charge envisagées et des évaluations d'efficacité, ces points étant pour l'instant traités de façon exploratoire compte-tenu de l'ampleur du champ à investiguer. Deux études prospectives multicentriques ont ainsi été mises en place. Si la première visait à mieux connaître la production des équipes hospitalières de soins palliatifs (caractéristiques des patients, prises en charge, coûts) (**Chapitre 4**), la seconde portait sur les besoins et les attentes des malades à l'égard des services où ils sont hospitalisés et sur la capacité de ces services à y répondre (**Chapitre 5**). Ces travaux nous ont permis de mettre en évidence quatre principaux résultats: 1/ une population de malades hétérogène ; 2/ des coûts journaliers s'élevant en moyenne à 435 € par patient et très variables ; 3/ une importante satisfaction des malades sur la façon dont les USP étudiées s'occupent d'eux ; 4/ une mise en évidence des dimensions de prise en charge importantes du point de vue des patients et des attributs que doit posséder, à leurs yeux, une équipe de soins pour être jugée performante.

(2) Après une analyse de la variabilité des coûts de prise en charge en unité de soins palliatifs, nous avons montré que le système de financement le mieux adapté aux soins palliatifs est un modèle de financement à la journée pondérée par le type de soins. Une solution, plus radicale et plus simple, consisterait à déconnecter, pour cette activité précise, financement et production de soins mesurée en groupes homogènes et à attribuer à chaque équipe concernée des enveloppes forfaitaires annuelles, dont le montant et les conditions d'attribution restent à définir (**Chapitre 6**).

Si le développement des soins palliatifs est devenu, par la force des choses, une question politique et financière (qui interpelle à plusieurs niveaux l'économiste), l'accompagnement des personnes en fin de vie renvoie d'abord et surtout à une question philosophique et éthique fondamentale : celle que la société, et à travers elle chacun de ses membres, accorde à la valeur de la vie humaine et au sens de ses derniers instants.

La question des moyens affectables se pose déjà de manière difficile. Nous sommes dans une période où il est particulièrement indispensable de rationaliser les dépenses de soins si nous voulons éviter un rationnement aveugle. Administrateurs, gestionnaires, soignants et tutelles sont obligés de chercher – ensemble si possible – la meilleure organisation pour traiter les priorités, sans induire de dépenses supplémentaires insupportables. Soins au long cours et soins palliatifs doivent faire partie de ces priorités, mais ne sauraient pour autant, conduire à une limitation des soins curatifs «utiles»... L'évaluation de la qualité et de l'efficacité des soins et de l'organisation de ceux-ci devient donc une obligation de plus en plus contraignante pour tous les acteurs de la santé.

Si la sévérité de ce dernier propos est nécessaire, elle ne doit pas cependant faire oublier le nécessaire enthousiasme, la nécessaire obstination que nous devons conserver quelle que soit notre place dans l'appareil de soins et de santé pour garder, parmi les priorités les plus précieuses, la préoccupation de cette qualité de vie qui est le fondement même de nos métiers. Et ne pas oublier non plus que finalement, la valeur d'une culture et d'une civilisation s'apprécie sur son éthique et sur la manière dont elle traite les plus fragiles et les plus vulnérables : les mourants ne sont-ils pas les plus fragiles d'entre nous ?

G. LAROQUE, Manuel de soins palliatifs, Histoire de la circulaire du
26 Août 1986, pages 33-37, ouvrage coordonné par D. Jacquemin, 2001.

SOMMAIRE

**LES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS
DANS LE PROCESSUS DE RATIONALISATION DES SOINS**
ENTRE ENGAGEMENT IDEOLOGIQUE ET CONTRAINTES FINANCIERES

| | | |
|--|---|--------------|
| INTRODUCTION | Les soins palliatifs comme objet d'analyse médico-économique | p. 1 |
| 1^{ère} PARTIE | | p. 11 |
| LES SOINS PALLIATIFS EN ETABLISSEMENT HOSPITALIER : UNE ACTIVITE DE SANTE IMPORTANTE, DONT LES MODALITES DE DEVELOPPEMENT ET DE FINANCEMENT SONT SUJETTES A CRITIQUES | | |
| CHAPITRE 1 | | P. 15 |
| L'IDEOLOGIE PALLIATIVE : D'UN DIAGNOSTIC DE CARENCES AUX 1^{ERES} INITIATIVES | | |
| 1.1. | INADEQUATION DE LA GESTION DE LA FIN DE VIE PAR LES SERVICES HOSPITALIERS CLASSIQUES | p. 18 |
| 1.1.1. | Le patient en fin de vie | p. 18 |
| 1.1.1.1. | Aspects cliniques : des symptômes pas toujours pris en charge voire repérés | p. 18 |
| 1.1.1.2. | Situations classiquement rencontrées, ou «la gestion de la fin de vie» à l'hôpital | p. 22 |
| 1.1.1.3. | Le défaut d'approche relationnelle – Anonymat, silence et manque d'intimité | p. 27 |
| 1.1.2. | Les proches des patients en fin de vie | p. 29 |
| 1.1.2.1. | Le constat d'un défaut d'information et de soutien | p. 29 |
| 1.1.2.2. | Les conséquences potentielles du défaut d'information et de soutien aux familles | p. 31 |
| 1.1.2.3. | Prévenir les deuils compliqués, en améliorant l'information et le soutien des familles | p. 36 |
| 1.1.3. | Les soignants et la fin de vie | p. 38 |
| 1.1.3.1. | Prendre en charge des personnes en fin de vie : une tâche difficile | p. 38 |
| 1.1.3.2. | Le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS) | p. 40 |
| 1.2. | LE MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS : ORIGINE ET INSPIRATION | p. 43 |
| 1.2.1. | Historique du mouvement des soins palliatifs | p. 44 |
| 1.2.1.1. | La tradition judéo-chrétienne : la vie, valeur sacrée | p. 45 |
| 1.2.1.2. | XVI-XVIII ^{ème} siècle : une conception laïque de l'accompagnement | p. 46 |
| 1.2.1.3. | XIX ^{ème} siècle : Jeanne Garnier et la création d'Œuvres de charité chrétiennes | p. 47 |
| 1.2.1.4. | Les années 1960-70 : le temps des pionniers (C. Saunders, E. Kübler-Ross, B. Mount) | p. 47 |
| 1.2.2. | Le développement du mouvement des soins palliatifs de par le monde | p. 49 |

| | |
|---|---------------|
| CHAPITRE 2 | p. 55 |
| LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : UN IMPORTANT BESOIN NON SATISFAIT | |
| 2.1. L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE | p 59 |
| 2.1.1. L'émergence et le développement des soins palliatifs en France (1986-2006) | p. 59 |
| 2.1.1.1. Une volonté professionnelle | p. 59 |
| 2.1.1.2. Une volonté sociale | p. 62 |
| 2.1.1.3. Une volonté politique | p. 63 |
| 2.1.2. Quantification de l'offre de soins palliatifs en France | p. 76 |
| 2.1.2.1. Evolution chiffrée de l'offre de soins palliatifs en France, de 1992 à 2004 | p. 80 |
| 2.1.2.2. Répartition des lits de soins palliatifs par type d'établissements (à décembre 2004) | p. 83 |
| 2.1.2.3. Répartition des équipes hospitalières de soins palliatifs par région (à décembre 2004) | p. 84 |
| 2.1.3. Caractéristiques des équipes hospitalières de soins palliatifs françaises | p. 87 |
| 2.1.3.1. Les données utilisées | p. 88 |
| 2.1.3.2. Une importante variabilité des moyens financiers délivrés aux équipes | p. 88 |
| 2.2. L'EVALUATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS EN FRANCE | p. 92 |
| 2.2.1. Analyse de la mortalité en France | p. 92 |
| 2.2.1.1. Approche démographique | p. 92 |
| 2.2.1.2. Approche épidémiologique | p. 99 |
| 2.2.2. Estimation du nombre de personnes relevant de soins palliatifs en France | p. 107 |
| 2.2.3. Des décès qui surviennent majoritairement en établissement hospitalier | p. 108 |
| 2.2.4. Estimation du nombre de lits de soins palliatifs requis | p. 110 |
| CHAPITRE 3 | p. 117 |
| LE FINANCEMENT DES SOINS PALLIATIFS DANS LES HOPITAUX FRANÇAIS : ANALYSE CRITIQUE | |
| 3.1. L'ACTIVITE DE SOINS PALLIATIFS DANS LE PMSI | p. 122 |
| 3.1.1. Le repérage des séjours de soins palliatifs : le code Z51.5 | p. 122 |
| 3.1.2. La description des séjours de soins palliatifs : les groupes homogènes | p. 123 |
| 3.1.2.1. Groupes Homogènes de Malades (PMSI MCO) | p. 123 |
| 3.1.2.2. Groupes Homogènes de Journées (PMSI SSR) | p. 126 |
| 3.2. LA VALORISATION DES SEJOURS DE SOINS PALLIATIFS | p. 129 |
| 3.2.1. Des coûts par séjour aux coûts par Groupes Homogènes : cadre général | p. 129 |
| 3.2.2. Les coûts utilisés pour financer les séjours de soins palliatifs | p. 131 |
| 3.2.3. Le financement des EMSP : les enveloppes MIGAC | p. 141 |
| 3.3. LE POINT DE VUE DE GESTIONNAIRES ET DE SOIGNANTS DE SOINS PALLIATIFS SUR LA FAÇON DONT EST FINANCEE L'ACTIVITE PALLIATIVE | p. 145 |
| 3.3.1. Le point de vue de gestionnaires hospitaliers | p. 145 |
| 3.3.1.1. Impact des modes de financement sur le codage des séjours en Z51.5 par les hôpitaux | p. 146 |
| 3.3.1.2. Résultats de notre enquête auprès de responsables financiers | p. 148 |
| 3.3.2. Le point de vue de responsables d'équipes de soins palliatifs | p. 153 |
| 3.3.2.1. La tarification à l'activité | p. 154 |
| 3.3.2.2. Les conséquences de la tarification à l'activité | p. 157 |
| 3.3.2.3. Informations complémentaires apportées par les responsables d'équipe interrogés | P. 164 |

| | |
|---|---------------|
| 2^{ème} PARTIE | p. 175 |
| APPROCHE ECONOMIQUE DES SOINS PALLIATIFS | |
| <hr/> | |
| CHAPITRE 4 | p. 189 |
| LA POPULATION PRISE EN CHARGE PAR DES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS : CARACTERISTIQUES ET COUTS | |
| 4.1. LES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION PRISE EN CHARGE PAR DES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS (USP, EMSP) | p. 195 |
| 4.1.1. Eléments méthodologiques | p. 195 |
| 4.1.1.1. L'outil de recueil de données : le CODAP | p. 195 |
| 4.1.1.2. Une enquête prospective multicentrique | p. 198 |
| 4.1.2. Résultats : la population prise en charge en USP et en EMSP | p. 203 |
| 4.1.2.1. Caractéristiques socio-démographiques des patients | p. 203 |
| 4.1.2.2. Caractéristiques des séjours | p. 205 |
| 4.1.2.3. Etats de santé des malades | p. 207 |
| 4.1.2.4. Prises en charge | p. 213 |
| 4.1.3. Discussion | p. 223 |
| 4.1.3.1. Synthèse / discussion des principaux résultats | p. 223 |
| 4.1.3.2. Les limites de l'étude | p. 227 |
| 4.2. COUTS DE PRISES EN CHARGE EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS (USP) | p. 233 |
| 4.2.1. Eléments méthodologiques | p. 233 |
| 4.2.1.1. Approche générale de calculs de coûts | p. 233 |
| 4.2.1.2. Modalités de valorisation des consommations de ressources par malades | p. 235 |
| 4.2.2. Résultats : les coûts de prise en charge en USP | p. 237 |
| 4.2.2.1. Les coûts par jour et par malade hospitalisé en USP | p. 237 |
| 4.2.2.2. Les coûts par malade hospitalisé en USP | p. 239 |
| 4.2.3. Discussion | p. 240 |
| 4.2.3.1. La méthode de calcul de coûts utilisée | p. 240 |
| 4.2.3.2. Les coûts par jour et par séjour | p. 241 |
| 4.2.3.3. La triangulaire : moyens / case-mix / pratiques | p. 241 |
| CHAPITRE 5 | p. 247 |
| LES BESOINS ET ATTENTES DES PATIENTS HOSPITALISES RELEVANT DE SOINS PALLIATIFS : EVALUATION DE L'EFFICACITE DES PRISES EN CHARGE | |
| 5.1. ELEMENTS CONCEPTUELS SUR LES BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET SUR LES REPONSES APORTEES PAR LES «PALLIATIVISTES» | p. 250 |
| 5.1.1. Les besoins et attentes présumés de la personne en fin de vie | p. 250 |
| 5.1.1.1. Les besoins fondamentaux de la personne soignée | p. 250 |
| 5.1.1.2. Les besoins fondamentaux de la personne en fin de vie | p. 251 |
| 5.1.1.3. Des besoins singuliers | p. 255 |
| 5.1.2. La traduction des besoins et attentes des malades en actions de soins | p. 257 |
| 5.1.2.1. Les huit grands principes, qui fondent l'idéologie palliative | p. 257 |
| 5.1.2.2. Les trois dimensions des soins palliatifs | p. 261 |
| 5.1.2.3. Une diversité de représentations et donc, de pratiques | p. 264 |
| 5.2. EVALUATION DE LA CAPACITE DES USP A REpondre AUX BESOINS ET ATTENTES DES MALADES : ENQUETE AUPRES DE PATIENTS | p. 268 |

| | | |
|--|--|---------------|
| 5.2.1. | Eléments méthodologiques | p. 270 |
| 5.2.1.1. | Le choix d'une étude qualitative | p. 270 |
| 5.2.1.2. | La sélection des USP et des patients, participant à l'enquête | p. 271 |
| 5.2.1.3. | Le guide d'entretien | p. 273 |
| 5.2.1.4. | Le déroulement et la durée des entretiens | p. 275 |
| 5.2.1.5. | Le traitement et l'analyse des données | p. 276 |
| 5.2.2. | Les caractéristiques de la population enquêtée | p. 276 |
| 5.2.3. | Résultats : Evaluation de la qualité des prises en charge | p. 279 |
| 5.2.3.1. | Une inadaptation des services hospitaliers classiques à gérer la fin de vie | p. 279 |
| 5.2.3.2. | L'élément le plus marquant en arrivant en USP : l'humanité des gens et du lieu | p. 282 |
| 5.2.3.3. | La dimension la plus importante pour les malades : les aspects relationnels | p. 287 |
| 5.2.3.4. | Des discours très élogieux sur le personnel des unités et mitigés, sur les bénévoles | p. 294 |
| 5.2.3.5. | Des moyens matériels jugés globalement exceptionnels | p. 310 |
| 5.2.3.6. | Des améliorations infimes à apporter (unités «très bien» par rapport à ailleurs) | p. 321 |
| 5.2.3.7. | Des patients dans leur majorité très satisfaits (sentiment de «chance») | p. 325 |
| 5.2.3.8. | Récapitulatif des principaux résultats | p. 332 |
| 5.2.4. Discussion | | p. 334 |
| 5.2.4.1. | La minimisation des biais d'enquête | p. 334 |
| 5.2.4.2. | Les dimensions de prise en charge importantes du point de vue des malades | p. 337 |
| 5.2.4.3. | L'importante satisfaction des patients sur la qualité du service qui leur est rendu | p. 347 |
| 5.2.4.4. | Les savoirs mobilisés par les soignants de soins palliatifs et la délicate évaluation des besoins et attentes des patients | p. 349 |
| 5.2.4.5. | La question de l'information délivrée aux patients | p. 360 |
| CHAPITRE 6 | | P. 371 |
| QUELLES MODALITES DE FINANCEMENT POUR LES SEJOURS DE SOINS PALLIATIFS ? | | |
| ETUDE DE LA VARIABILITE DES COUTS JOURNALIERS INTER-PATIENTS | | |
| 6.1. | ELEMENTS METHODOLOGIQUES | p. 374 |
| 6.1.1. | Les données utilisées | p. 374 |
| 6.1.2. | Les méthodes mises en œuvre | p. 374 |
| 6.2. | RESULTATS : LES FACTEURS EXPLICATIFS DE LA VARIABILITE DES COUTS PAR JOUR ET PAR PATIENT HOSPITALISE EN USP | p. 375 |
| 6.2.1. Apport de l'enquête de terrain | | p. 375 |
| 6.2.1.1. | Facteurs qui influent sur les coûts journaliers de prise en charge | p. 375 |
| 6.2.1.2. | Indicateurs à retenir pour élaborer une typologie médico-économique de la population | p. 377 |
| 6.2.2. Corrélation entre le coût journalier de prise en charge et les différentes variables | | p. 378 |
| 6.2.2.1. | Relation entre le coût journalier et les variables quantitatives | p. 378 |
| 6.2.2.2. | Relation entre le coût journalier et les variables non-quantitatives | p. 379 |
| 6.2.2.3. | Définition de Prises en charge Cliniques Très Lourdes (PECTL) | p. 380 |
| 6.2.3. Analyse des Correspondances Multiples (ACM) | | p. 381 |
| 6.2.3.1. | Détermination des variables et des individus | p. 381 |
| 6.2.3.2. | Variables contribuant le plus à la formation des deux premiers axes | p. 383 |
| 6.2.3.3. | Définition de profils de patients par positionnement des individus sur les axes | p. 386 |
| 6.2.4. Segmentation | | p. 394 |
| 6.2.4.1. | Segmentation de la population hospitalisée en USP MCO | p. 395 |
| 6.2.4.2. | Segmentation de la population hospitalisée en USP SSR | p. 396 |
| 6.2.4.3. | Variables discriminantes dans l'explication des niveaux de coûts | p. 397 |
| 6.2.5. Récapitulatif : principales variables expliquant la variabilité des coûts | | p. 397 |

| | |
|---|---------------|
| 6.3. ELEMENTS DE DISCUSSION | p. 399 |
| 6.3.1. Analyse de la pertinence des résultats | p. 399 |
| 6.3.1.1. La typologie médico-économique de journées | p. 399 |
| 6.3.1.2. Les facteurs explicatifs de la variabilité des coûts journaliers inter-malades | p. 402 |
| 6.3.2. Utilisation des résultats à des fins d'allocation budgétaire et de tarification | p. 404 |
| 6.3.2.1. Vers un financement à la journée, pondérée par le type de soins | p. 404 |
| 6.3.2.2. La déconnexion (totale ou partielle) entre l'activité mesurée en GH et les moyens | p. 411 |
| 6.3.3. Recommandations | p. 415 |
| 6.3.3.1. Clarifier les situations à coder en Z515 | p. 415 |
| 6.3.3.2. Harmoniser les modes de rémunération entre MCO et SSR, pour les soins palliatifs | p. 416 |
| 6.3.3.3. Mettre en place des procédures d'accréditation | p. 417 |
| | |
| CONCLUSION Concilier logique humaniste et logique financière | p. 425 |
| | |
| PERSPECTIVES DE RECHERCHE | p. 433 |
| | |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES | p. 439 |
| | |
| LISTE DES ABREVIATIONS | p. 455 |

INTRODUCTION

Les soins palliatifs comme objet d'analyse médico-économique

- **Contexte**

Ce travail de thèse s'inscrit dans un contexte institutionnel et scientifique précis, présenté ci-dessous.

- Le contexte institutionnel

Au niveau institutionnel, deux éléments sont à relever : une incitation forte des pouvoirs publics à promouvoir le développement des soins palliatifs (notamment dans les établissements hospitaliers) et la recherche accrue de rationalisation des soins.

➔ Le développement des soins palliatifs

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs, comme «des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques [des malades] ainsi que les autres symptômes [susceptibles d'apparaître] et de prendre en compte [leur] souffrance psychologique, sociale et spirituelle. [...] Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches» [SFAP, 1996].

Ce type de soins, qui visent à améliorer les conditions qui entourent la fin de vie, est considéré comme une priorité nationale, par tous les gouvernements qui se succèdent depuis 20 ans (cf. [Circulaire du 26 Août 1986](#)). En raison de leur poids important en matière de prise en charge des personnes mourantes¹, les hôpitaux sont en première ligne dans le déploiement de cette politique de soins, qui passe en premier lieu par la création d'équipes de soins spécifiques : des Unités de Soins Palliatifs (USP) et des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Alors que les premières fonctionnent comme n'importe quelle autre unité clinique (elles disposent d'une structure et de lits), les secondes se déplacent dans l'hôpital en fonction des demandes d'expertise qui leur sont faites de la part des unités de soins classiques.

¹ Près de 70% des décès ont aujourd'hui lieu à l'hôpital [[Andrian, 1996](#)]

➔ La mise en place de processus de rationalisation des soins

Compte-tenu du caractère restreint des ressources collectives et du volume de soins de santé à financer, les hôpitaux sont impliqués de par la loi dans un processus de recherche d'efficience : «Les établissements de santé, publics ou privés, [se doivent, en effet, de développer] une politique d'évaluation des pratiques professionnelles, des modalités d'organisation des soins et de toute action concourant à la prise en charge globale du malade afin notamment d'en garantir l'efficacité et l'efficience» ([loi hospitalière du 31 Juillet 1991](#)). Dans ce cadre, la réforme sur les modalités de financement des établissements sous dotation globale insiste sur la nécessité d'optimiser l'utilisation des moyens existants dans les services [[De Pouvourville, 2002](#)], «[ces] mesures d'économies [pouvant] être atteintes par la mise en place de mesures de rationalisation de la gestion identifiables par les acteurs» [[Ministère Réf. 17, 2004](#)].

Les soins palliatifs n'échappent pas à ces processus : ils ont donné lieu à des recommandations de bonnes pratiques professionnelles [[ANAES, 2002](#)] [[HAS, 2004](#)], ils figurent dans le Manuel d'accréditation des établissements hospitaliers [[HAS, 2003](#)], ils n'ont pas été exclus du champ d'application du système de tarification en vigueur (la Tarification A l'Activité ou T2A) [[Ministère Réf. 13, 2003](#)] et les hôpitaux sont sollicités pour développer en leur sein une «dynamique participative» [[Ministère Réf. 2, 2002](#)]. Dans ce cadre, il est demandé à l'ensemble des acteurs de la santé confrontés à la fin de vie d'adopter une «démarche palliative» [[HAS, 2003](#)] [[HAS, 2004](#)], l'accompagnement étant désormais considéré comme une autre façon de penser et d'exercer la médecine [[Neuwirth, 1999](#)].

- Le contexte scientifique

Les établissements hospitaliers doivent donc à la fois améliorer leurs pratiques en matière de prise en charge de la fin de vie et s'assurer, par la mise en place de procédures et dispositifs adéquats, de la qualité du service rendu aux patients et à leurs proches. Ces enjeux renvoient à deux champs de recherche : celui de l'évaluation de la qualité des prises en charge et celui du financement des soins.

➔ L'évaluation de la qualité des prises en charge

L'introduction de dispositifs d'évaluation permet de s'assurer que l'amélioration de la qualité des soins souhaitée par les Pouvoirs Publics est effective. Si la qualité des soins peut s'objectiver de façon relativement simple pour certains types de pathologies (via des indicateurs de résultat comme des taux de guérison, des taux d'infections nosocomiales ou des taux de satisfaction), les soins palliatifs posent des problèmes particuliers d'évaluation, qui renvoient à trois questions : 1/ qu'est-ce qu'une «bonne» prise en charge dans un contexte de fin de vie ? ; 2/ peut-on évaluer les besoins et les attentes, *a priori* nombreux et subjectifs², de la population ? ; 3/ comment mesurer la qualité des prises en charge³ (c'est-à-dire l'adéquation entre ce que font les soignants et ce que perçoivent les malades), eu égard à l'état de santé souvent fragile de ces patients ?

➔ Le financement des soins

L'évaluation est plus qu'un outil permettant de mesurer l'efficacité des prises en charge : «elle donne [en effet] l'occasion d'introduire un débat entre les tutelles et les financeurs, en général demandeurs de l'évaluation, et les promoteurs de l'action (ceux qui sollicitent des financements, des postes, des moyens pour développer une activité qui leur paraît légitime» [Mino, 2001]. Dans ce cadre, le financement des soins soulève trois questions : 1/ la Collectivité doit-elle accepter de financer telle ou telle activité ? ; 2/ si ce financement est accepté, quel niveau de ressources consentir à déployer, compte-tenu des autres activités de soins à financer ? ; 3/ quelles modalités de financement mettre en œuvre pour limiter les risques, toujours possibles, de comportements opportunistes des producteurs de soins⁴ ?

² prise en compte de «la souffrance psychologique, sociale et spirituelle» des malades, en plus de leurs symptômes physiques [SFAP, 1996].

³ utilisation d'échelles de qualité de vie, administration de questionnaires de satisfaction, conduite d'entretiens avec les malades et/ou avec leurs proches ?

⁴ Sélection des malades à l'entrée des unités, diminution de la qualité des soins pour réduire les coûts, etc...

Les soins palliatifs constituent, sur ces questions, un cas exemplaire, car ils poussent à l'extrême tous les problèmes posés par le financement des soins de santé. Lorsque les prises en charge sont de nature curative (Médecine, Chirurgie, Obstétrique ou MCO) ou lorsqu'elles visent à rééduquer les malades (Soins de Suite, Réadaptation ou SSR), payeur et directions financières peuvent tenter d'objectiver :

- les besoins des patients (le patient a tel problème physique de santé)
- leur prise en charge (le patient nécessite telle intervention ou tel traitement)
- les résultats (bonnes pratiques cliniques, guérison, réadaptation, satisfaction)
- les ressources mobilisées *a priori* (utilisation de coûts standard par activité)

ce qui leur permet d'appréhender l'activité de ces équipes de soins et d'associer à cette production une contrepartie financière. Ce système, sur lequel sont fondées les méthodes de tarification à l'activité ou à la pathologie, repose sur l'hypothèse qu'il n'y a pas de raison *a priori* qu'une production soit plus onéreuse ici que là et que l'application de coûts standards incite les établissements hospitaliers à davantage d'efficacité⁵ [De Pourville, 1990].

Lorsque les prises en charge sont de nature palliative, la standardisation des soins est plus délicate. Dans ces cas, en effet :

- les besoins des patients, élargis à ceux des proches, sont *a priori* difficiles à borner
- il existe une part importante de subjectivité dans les prises en charge
- les résultats sont difficiles à mesurer par des indicateurs cliniques ou biologiques
- les coûts par séjour sont probablement variables, compte tenu de la diversité des cas

Exprimé autrement, payeur et directions hospitalières n'ont pas de critères simples de jugement, ni pour s'assurer de l'adéquation entre moyens déployés et qualité du service rendu aux usagers du système de soins, ni pour fixer le montant de ressources requis pour prendre en charge de tels patients.

⁵ Dans ce système, le budget attribuable à chaque hôpital n'est pas calculé sur la base de ce que lui a coûté son activité, mais de ce qu'elle aurait dû lui coûter compte-tenu de référentiels observés par ailleurs (servant de tarifs). Les structures qui dépassent ces normes pré-établies seront perdants financièrement. Elles ont donc tout intérêt à gérer leur production et à se concentrer sur les activités sur lesquelles elles sont les plus performantes.

- **Constats**

Lorsque l'on étudie la littérature sur la fin de vie et sur les soins palliatifs, on est frappé par la quantité de champs couverts. Cette littérature émane essentiellement de cliniciens, de psychothérapeutes, de sociologues, d'anthropologues, d'historiens, d'épidémiologistes, de démographes, d'éthiciens et de juristes. En particulier, de nombreux travaux menés dans les années 70-80, ont montré que la mort est devenue un sujet embarrassant pour les sociétés occidentales⁶ et que les lieux de décès se sont progressivement déplacés du domicile vers l'hôpital, sous l'effet conjoint de trois éléments : l'émergence d'attitudes fuyantes à l'égard des mourants, une modification de la sphère familiale⁷ et une médicalisation de tous les instants de la vie (Philippe Ariès, Louis-Vincent Thomas, Jean Baudrillard, Jean Ziegler, Michel Vovelle, Norbert Elias).

Ces évolutions, qui ont conduit l'hôpital à devenir le premier fournisseur de soins en matière de prise en charge des personnes en fin de vie, posent au financeur, comme à l'économiste, deux types de questions, sur lesquelles nous souhaitons nous pencher : celle des niveaux de ressources à consacrer à ces prises en charge (par rapport aux autres activités de soins à financer) et celle des modalités de financement à privilégier.

- **Problématique**

Nous avons vu que les soins palliatifs constituent une priorité nationale et qu'ils prennent place dans un contexte financier peu favorable à leur développement : 1/ les ressources collectives sont, en effet, restreintes et les activités de santé à financer, aussi nombreuses qu'impératives (soins curatifs, prévention, recherche, enseignement, etc...); 2/ la recherche d'efficience du système hospitalier passe par une politique d'optimisation des moyens existants, par une homogénéisation des pratiques de soins et par des demandes de légitimations permanentes d'activité.

⁶ La mort est, en effet, occultée, elle et tout ce qui l'entoure (accompagnement des personnes en fin de vie, rituels, aides aux endeuillés)

⁷ rétrécissement du cercle familial, éclatement géographique, recomposition de familles

La question de savoir comment les équipes hospitalières de soins palliatifs (USP et EMSP) s'intègrent à ce processus mérite ainsi d'être posée et constitue notre problématique. Il s'agit à la fois de savoir comment les soins palliatifs intègrent le processus de rationalisation en cours, que la façon dont le processus de rationalisation intègre les spécificités de l'activité palliative.

- **Objectifs**

Cette thèse poursuit deux grands objectifs, complémentaires : 1/ établir un bilan à vingt ans du développement des équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux et 2/ proposer un cadre d'évaluation économique pour cette activité.

- **Présentation du plan de thèse**

La thèse se compose de deux parties, comportant chacune trois chapitres.

La première partie établit le bilan de vingt ans du développement des équipes hospitalières de soins palliatifs. On, étudiera la façon dont le mouvement des soins palliatifs est né en France et on analysera l'impact du processus de rationalisation sur l'offre de soins proposée. Après un chapitre introductif sur les lacunes du système hospitalier classique en matière de prise en charge de la fin de vie et sur l'émergence du mouvement des soins palliatifs (**Chapitre 1**), nous chercherons à qualifier et à quantifier l'offre de soins palliatifs existante dans notre pays (**Chapitre 2**) et à porter un jugement critique sur les modalités de financement utilisées (**Chapitre 3**).

La seconde partie de thèse adopte le point de vue de l'économiste pour apporter des éléments de réponses à notre second objectif. Dans un premier temps, nous nous intéresserons au niveau de ressources à attribuer aux équipes hospitalières de soins palliatifs et aborderons pour cela deux thèmes, classiques en économie : celui de la production des équipes hospitalières de soins palliatifs (population prise en charge, coûts) (**chapitre 4**) et celui de leur efficacité (évaluation de la qualité de service rendue par les USP) (**chapitre 5**). Dans un second temps, nous nous interrogerons sur les modalités de financement les mieux adaptées aux soins palliatifs délivrés à l'hôpital (**chapitre 6**).

- **Matériel et méthodes**

Ce travail repose sur plusieurs éléments :

- Des revues documentaires (ouvrages, articles, actes de colloques, textes officiels), réalisées de façon thématique, en grande partie au Centre de documentation François-Xavier Bagnoud (Paris), à la Bibliothèque de l'Université Paris-Sud (Le Kremlin-Bicêtre) et à la Médiathèque de la Cité des Sciences (La Villette). Ces revues documentaires ont été complétées, le cas échéant, par voie informatique (Internet). Au total, près de 500 documents ont été examinés.
- L'observation de toutes les réunions du Comité ministériel, chargé de mettre en place le Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.
- L'élaboration et la mise en place de deux enquêtes prospectives multicentriques spécifiques : 1/ une quantitative, visant à décrire l'activité d'équipes hospitalières de soins palliatifs (caractéristiques des malades, prises en charge, coûts) et à expliquer la variabilité des coûts inter-patients ; 2/ l'autre qualitative, consistant à interroger d'une part, des patients hospitalisés en USP, sur la capacité des soignants à répondre à leurs besoins et à leurs attentes et d'autre part, des chefs d'équipes de soins palliatifs et des responsables financiers, sur ce qu'ils pensent du modèle de financement en vigueur.
- L'exploitation de bases de données, complémentaires (INSEE, SFAP, ATIH).

Un lexique des principales abréviations utilisées est fourni en fin de document.

1^{ère} PARTIE

LES SOINS PALLIATIFS EN ETABLISSEMENT HOSPITALIER

**UNE ACTIVITE DE SANTE IMPORTANTE,
DONT LES MODALITES DE DEVELOPPEMENT
ET DE FINANCEMENT SONT SUJETTES À CRITIQUES**

Cette première partie de thèse établit un état des lieux sur le développement des soins palliatifs en France, et plus précisément dans les établissements hospitaliers.

Après avoir étudié les critiques adressées à l'hôpital en matière de gestion de la fin de vie et la façon dont l'idéologie palliative a émergé (**Chapitre 1**), nous avons cherché à répondre à deux questions :

- L'offre de soins palliatifs existante aujourd'hui en France est-elle suffisante, par rapport aux besoins de la population au niveau national ? (**Chapitre 2**)
- Le système de financement en vigueur (la tarification à l'activité) est-il adapté ou non à l'activité palliative ? (**Chapitre 3**)

Pour traiter ces deux questions, nous avons exploré de nombreux autres champs. Le premier chapitre fait appel à des éléments à la fois cliniques, psychologiques et sociaux, et retrace l'histoire de l'émergence du mouvement des soins palliatifs. Le deuxième chapitre reprend les grandes étapes des politiques de développement des soins palliatifs ainsi que leurs traductions organisationnelles ; on aborde également la question de l'estimation des besoins en soins palliatifs. Le dernier chapitre comporte une première analyse des modes de financement en vigueur dans les hôpitaux et de leur pertinence pour les soins palliatifs.

Ce travail a été réalisé par une recherche documentaire, complétée de trois façons : 1/ l'exploitation de trois bases de données (celle de la SFAP sur les structures de soins palliatifs en France, celle de l'INSEE sur le recensement de la population 1999 et celle de l'ATIH sur les diagnostics codés par les hôpitaux) ; 2/ l'observation de toutes les réunions du Comité ministériel chargé de mettre en place le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 ; 3/ des entretiens avec des professionnels des soins palliatifs et avec des responsables financiers exerçant en établissement hospitalier.

CHAPITRE 1

**L'IDEOLOGIE PALLIATIVE :
D'UN DIAGNOSTIC DE CARENCES AUX PREMIERES INITIATIVES**

Selon les professionnels des soins palliatifs, la fin de vie n'est pas prise en charge correctement dans les hôpitaux et des pratiques spécifiques peuvent être mises en œuvre pour améliorer la qualité du service rendu aux patients, comme à leurs proches. L'objectif de ce chapitre est d'étudier la façon dont la fin de vie est prise en charge par des services hospitaliers classiques et d'expliquer la façon dont le mouvement des soins palliatifs a émergé. Après un «diagnostic» de la situation – qui révèle que le système hospitalier souffre effectivement d'un certain nombre de carences – (cf. &1.1.), des éléments sur l'origine du mouvement et sur ses inspirations sont présentés (cf. &1.2.). Si l'on se réfère à la définition du Petit Larousse sur ce qu'est une idéologie : un «ensemble plus ou moins systématisé de croyances, d'idées, de doctrines influant sur le comportement individuel ou collectif», alors les soins palliatifs peuvent s'interpréter comme un véritable mouvement idéologique.

Ce travail a été réalisé à partir d'une revue des connaissances sur ces thèmes (ouvrages, articles, rapports, actes de congrès).

1.1. INADEQUATION DE LA GESTION DE LA FIN DE VIE PAR LES SERVICES HOSPITALIERS CLASSIQUES : UN DIAGNOSTIC DE CARENCES

Cette section examine la façon dont les services hospitaliers gèrent traditionnellement les situations de fin de vie et met en évidence l'inadéquation (souvent dénoncée) de leurs prises en charge. Nous avons adopté pour cela le point de vue des trois acteurs impliqués dans la relation de soins : le patient (&1.1.1.), ses proches (&1.1.2.) et l'équipe soignante (&1.1.3.).

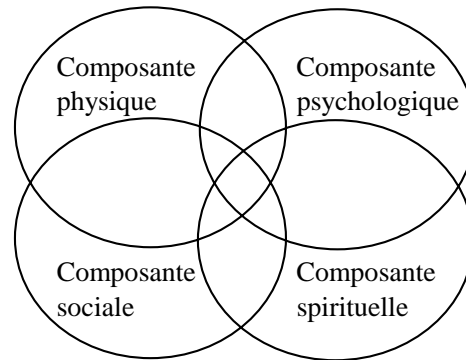
1.1.1. Le patient en fin de vie

Malgré le poids que représente aujourd'hui la prise en charge de la fin de vie dans les hôpitaux, ce lieu reste essentiellement axé sur la technicité et la guérison et les soignants se trouvent d'autant plus démunis que les espoirs de rémission s'amenuisent. Comme le souligne la psychologue Marie de Hennezel, en reprenant les propos d'un médecin : «l'hôpital n'est pas le lieu pour mourir» : manque de moyens humains et matériels, pression économique qui pousse constamment à la libération de lits, absence de formation et de soutien des soignants confrontés à la fin de vie sont ainsi tour à tour mis en avant [De Hennezel, 2002]. Dans le cadre de cette section, nous soulignons trois aspects : l'évaluation et le soulagement difficiles des symptômes en fin de vie, des situations thérapeutiques problématiques et le défaut d'approche relationnelle des personnels hospitaliers.

1.1.1.1. Aspects cliniques : des symptômes pas toujours pris en charge voire repérés

Comme le rappelle MS Richard, médecin de soins palliatifs, la personne, qu'elle soit malade ou non malade, est «unique» ; c'est «un être de désir», un «être relationnel» et un «être qui se sait mortel» [Richard, 2001]. La souffrance, induite par la maladie et à plus forte raison par la maladie avancée et incurable, ne saurait donc être réduite à ses aspects strictement physiologiques. Elle est au contraire multiforme et multidimensionnelle. C'est le concept de «souffrance totale» (ou «total pain»), défini par C. Saunders (cf. &1.2.1.4.). Ce concept, plus large que celui de douleur, résulte de l'enchevêtrement de quatre grandes composantes : physique, psychologique, sociale et spirituelle, souvent illustrées comme suit [Richard, 2001].

Schéma – La «souffrance totale» : un enchevêtrement de 4 composantes



Ce schéma met en évidence que les différentes dimensions de la souffrance (bien qu'analytiquement dissociés) sont étroitement intriquées, et que le soulagement de l'un peut donc permettre le soulagement de l'autre.

La composante physique est sans doute la moins compliquée à repérer (le patient a mal, il a des difficultés à respirer, il est constipé), à évaluer (ce que le patient dit de son mal ou ce que montre son corps¹) et à prendre en charge (mise en place de traitements médicamenteux divers), et c'est en premier lieu sur elle que portent logiquement les efforts soignants, dans une démarche médicale classique qui consiste à «traiter». Plus que tout autre type de malades, les personnes en fin de vie souffrent souvent d'une multiplicité de désordres métaboliques, qui se traduisent par un ensemble de symptômes plus ou moins apparents, plus ou moins étendus, plus ou moins intenses : douleur [Blond, 325, 2001], troubles digestifs [Girardier, 2001], respiratoires [Chudacet, 2001] et neuro-psychiatriques [Hardy, 2001]. Depuis le rapport du sénateur Neuwirth, qui révèle que la douleur des patients² n'est pas toujours bien traitée [Neuwirth, 1994] et la loi du 4 Février 1995 qui en a découlé, la prise en charge de ce symptôme est plus satisfaisante aujourd'hui qu'il y a 10 ans : les médecins ont été fortement sensibilisés à la nécessité de le traiter et les hôpitaux ont désormais l'obligation de «mettre en œuvre les moyens propres à [le] prendre en charge» (loi du 4 février 1995), notamment lorsqu'il touche des personnes âgées (loi du 28 mai 1996). En ce qui concerne les autres symptômes, il n'existe pas d'études empiriques pour évaluer dans quelle mesure ils sont repérés, évalués et traités.

¹ Par exemple, une crispation, des mouvements involontaires, une immobilité suspecte, une modification brutale de son état clinique ou de son comportement, des regards angoissés [Liesse, 2001].

² longtemps banalisée

Par contre et comme le souligne le docteur I. Marin, «il est maintenant classique de dénoncer les pratiques des médecins qui évitent les chambres des malades agonisants» [Marin, 2004]. Elle souligne leur méconnaissance en matière d'agonie, et met en évidence, par le biais d'une enquête³, les difficultés qu'ils rencontrent pour la décrire cliniquement [Marin, 1999].

Son enquête révèle que seuls 10% des médecins interrogés mentionnent les symptômes respiratoires⁴ (pourtant très caractéristiques), que la moitié des répondants se sont trouvés dans l'incapacité de citer un trouble précis⁵, que «la moitié des signes cliniques donnés par les personnes interviewées étaient purement fantaisistes», et que les références à des formations (ou à des cours) étaient absentes de leurs propos. La majorité des cancérologues qu'elle a rencontrés lui ont «affirmé qu'il valait mieux écouter [l'agonie] et qu'on ne pouvait pas la connaître car on endormait les malades dès l'agonie commencée» [Marin, 2004]. Elle finit par conclure que «l'agonie paraît mieux cernée par les écrivains et les artistes que par les médecins qui sont censés pouvoir et devoir la diagnostiquer» [Marin, 2004].

La souffrance psychologique des malades en fin de vie est également fréquente. En 2000, L. Hollender, de l'Académie Nationale de Médecine, a rappelé que la moitié des personnes en fin de vie éprouvent des souffrances psychiques, liées à une «impression d'abandon et de solitude» [Hollender, 2000]. Mais les sources potentielles de souffrance psychologique sont en fait bien plus diversifiées. Marie-Sylvie Richard cite ainsi l'altération de l'image corporelle du fait de la maladie et/ou des traitements, la rupture de l'équilibre quotidien, l'humiliation liée à la dépendance croissante aux autres et au regard qu'on leur porte, la vulnérabilité, le sentiment d'exclusion ou de marginalisation, des peurs diverses (de souffrir, des circonstances de la mort, de la séparation, de l'avenir de ceux qu'on laisse...) [Richard, 2001]. Bien que fréquente, la souffrance psychologique des patients hospitalisés est rarement prise en charge. Trois facteurs expliquent ce phénomène : 1) les limites de la médecine moderne, qui a longtemps réduit la personne souffrante à «un corps malade» [Morasz, 2003] ; 2) la difficulté particulière à diagnostiquer ce type de symptômes (il faut établir avec le patient une approche relationnelle qui l'incite à parler de ce qu'il sent et de ce qu'il ressent) ; 3) bien que l'accompagnement psychologique des patients soit désormais reconnu comme une nécessité [Hollender, 2000], cette tâche est délicate : la personne malade met, en effet, en place, de

³ Cette enquête est partie du constat d'un décalage entre l'idée préconçue que se faisait I. Marin de la méconnaissance des médecins de l'agonie, et le démenti fait sur cette question par un groupe de médecins seniors. Selon eux, «l'agonie est bien connue, dûment répertoriée, s'y intéresser semble morbide, bon pour les morticoles et autres thanatologues ; tous les médecins la connaissent, la reconnaissent et la diagnostiquent avec un peu d'expérience» [Marin, 2004].

⁴ gasp et râle agonique

⁵ Ils évoquent plutôt une «impression», un «sentiment», une «chandelle qui s'éteint» ou une «odeur de la mort».

façon consciente ou inconsciente, des mécanismes de défense à la fois «ambivalents» et «complexes», «parfois si complexes qu'ils finiront par s'enchevêtrer dans une friabilité de tout son être, blesseront bien souvent l'entourage en plongeant soignants et famille dans le désarroi de l'incompréhension» [Ruszniewski, 2002].

La souffrance sociale est de nature relationnelle. Elle résulte du fait que le patient n'est pas un être isolé : il a une famille, des amis et «[ressent] très fortement la souffrance de [ses] proches», souffrance qui l'«accable» souvent et qu'il souhaiterait «atténuer» [Richard, 2001] ; il peut avoir eu une activité professionnelle, souffrir de ne plus pouvoir l'exercer ou d'être privé des liens sociaux qui l'entouraient alors ; il peut aussi être irrité par les gestes ou les paroles des soignants qui le prennent en charge au quotidien. Ce type de souffrance est d'autant plus dur que l'approche de la fin de vie est généralement associée à un ensemble de phénomènes : rétrécissement de la sphère des malades aux personnes les plus proches (enfants, parents, fratrie) et espacement des visites, souffrance de ne plus pouvoir remplir son rôle socio-familial voire inversion des rôles parents/enfants, sentiment d'être une «charge» pour leurs proches (lié à une dépendance croissante) et un individu «inutile» pour la société (lié à l'incapacité de travailler), sensation d'être devenu un simple objet de soin (mise en place, autour du malade, d'un arsenal de techniques⁶ et d'un monde de silence (cf. & 1.1.1.3.).

La souffrance spirituelle, enfin, est particulièrement difficile à diagnostiquer. Elle s'inscrit dans un cadre plus large que le cadre religieux (questionnement sur l'existence ou non d'un au-delà, peur du jugement dernier, expiation, repentir) : c'est un mal-être existentiel dont il s'agit ici. Ce qui est mis en question, c'est le sens de la vie («pourquoi moi ?, à mon âge, je suis trop jeune pour mourir, qu'ai-je fait pour être malade ?, en quoi est-ce que je le mérite ?» [Richard, 2001]). Certains auteurs vont même jusqu'à souligner que la souffrance spirituelle est davantage qu'une simple composante de la souffrance : c'est son «arrière-fond» : «l'être souffrant [est alors en effet] blessé en profondeur, en sa force de vie» [Richard, 2001].

Ces quatre composantes réunies mettent en évidence la complexité de la personne malade en fin de vie et le caractère extensif de sa prise en charge. Au-delà des aspects purement cliniques, «de confort», les professionnels des soins palliatifs ont une vision globale des patients, vision qui les pousse à étendre relativement loin leur champ d'action.

⁶ Perfusions, seringues automatiques, sondes diverses, stomies, oxygénothérapie, etc...

1.1.1.2. Situations classiquement rencontrées, ou «la gestion de la fin de vie» à l'hôpital

La souffrance, l'agonie et la mort sont difficilement supportables pour ceux qui entourent les malades : leurs proches et les soignants. Face à cela, plusieurs situations de «gestion de la fin de vie» sont classiquement rencontrées dans les établissements hospitaliers et largement dénoncées : l'acharnement et l'abandon thérapeutique tout d'abord, les dérives euthanasiques ensuite.

En ce qui concerne le premier point, les progrès scientifiques et technologiques accomplis tout au long de la seconde moitié du XX^{ème} siècle ont repoussé les limites de la thérapeutique, suggérant du même coup l'idée d'une toute-puissance médicale. La tentation de l'acharnement thérapeutique, du refus de l'échec, est alors grande. Cette attitude médicale, qui consiste à «poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade [...] a pour résultat de prolonger simplement la vie» [Augendre, 1994].

Cette tentation de l'acharnement thérapeutique est aujourd'hui dénoncée, et la pratique médicale semble bien avoir changé :

Une étude, menée dans 113 services de réanimation français, a mis en évidence que 53% des décès constatés dans ces services résultent directement d'une décision (généralement collégiale et basée sur des recommandations d'experts [SRLF, 2002]) d'arrêter ou de limiter les soins destinés au maintien de la vie (intubation, ventilation, chirurgie, transfusion, antibiothérapie) ([Ferrand, 2001] cité dans [Quinio, 2001]).

Cette évolution a été consacrée par le Code de déontologie médicale, dans lequel apparaissent deux concepts nouveaux [Ordre National des Médecins, 1995] :

- le droit donné aux patients de s'opposer aux traitements (article 36 du Code de déontologie : «Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences») ; ce droit est assorti de la possibilité pour les patients de désigner «une personne de confiance», qui sera consultée dans le cas où ils ne seront plus aptes à donner leur avis (loi du 4 Mars 2002).

- l'obstination thérapeutique (attitude qui consiste à bloquer l'évolution d'une maladie, par la mise en œuvre de nouveaux médicaments). Dans ce cadre, l'acharnement est considéré comme une «obstination déraisonnable» et les actes inutiles ou disproportionnés sont condamnés. La différence entre l'obstination et l'acharnement thérapeutique réside donc dans le fait qu'il existe dans le premier cas un espoir de voir s'améliorer sensiblement l'état de santé du malade. Si la notion d'obstination déraisonnable a été stipulée pour la première fois en 1995 dans le Code de déontologie médicale ([Article 37](#))⁷ :

«En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique» [[Ordre National des Médecins, 1995](#)]

des précisions viennent de lui être apportées, suite à la [loi du 22 Avril 2005](#) sur le droit des malades et la fin de vie. Le nouvel [article 37](#) du Code de déontologie médicale, modifié en 2006 ([Décret n°2006-120 du 6 Février 2006](#)), confirme l'évolution sémantique et déontologique que nous venons de voir :

«En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie [[Ordre National des Médecins, 2006](#)].

Cette évolution⁸, initiée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, est approuvée par le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) ([Louis René, commentaire du Code de déontologie médicale, cité par \[CCNE, 2000\]](#)). Mais, deux questions, tout aussi délicates, se posent. Elles concernent le glissement possible vers l'abandon thérapeutique de certains patients :

- «Tous ces garde-fous anti-acharnement ne risquent-ils pas [en effet] de conduire à l'excès inverse, à un abandon trop rapide du malade ?» [[Quinio, 2001](#)]. Selon le Professeur Israël, l'abandon thérapeutique est «le pire que l'on puisse infliger à un malade, lorsqu'il est conscient [...] au point que quand un tel abandon est vraiment justifié [...], il semble vraiment nécessaire, par charité envers un frère humain, de l'assortir d'une promesse de reprendre un traitement après quelques jours ou quelques semaines de repos» [[Israël, 1993](#)]. Et comme le rappelle ML Viallard, «renoncer à l'acharnement thérapeutique n'est pas renoncer à toute thérapeutique» [[Viallard, 2000](#)].

⁷ [Décret du 6 Septembre 1995](#)

⁸ qui ne concerne d'ailleurs pas que les personnes en fin de vie, mais tous les malades

- Compte-tenu des contraintes financières de plus en plus fortes qui enserrant les établissements hospitaliers, n'existe-t-il pas un risque de voir se développer un nouveau type de pratique : ce que le dr JL Novella qualifie de «renoncement thérapeutique pour des raisons économiques» ? [Novella, 2000] ?

Entre acharnement et abandon thérapeutique, une troisième voie est ouverte : celle de l'euthanasie, terme qui désigne l'acte de provoquer ou de hâter la mort, afin d'abrèger les souffrances de la personne malade. On distingue deux types d'euthanasie : l'euthanasie passive et l'euthanasie active :

L'euthanasie passive peut se définir comme «l'interruption des soins chez un sujet qui n'est pas en état de mort cérébrale, mais qui présente des lésions telles qu'elles ne sont pas réversibles et que la médecine ne livre plus qu'un combat de retardement» [Israël, 1993]. Cette notion peut se rapprocher de celle d' «arrêt ou de limitation de traitement» ou d' «obstination déraisonnable» (dont nous parlions précédemment), et se justifier par le souci d'épargner au patient «fatigues, [...] tourments [et] souffrances, entièrement inutiles» [Israël, 1993]. Toute la question est alors de savoir à partir de quel moment la poursuite des traitements spécifiques est «déraisonnable» et d'éviter que le patient et/ou ses proches ressentent cela comme un «abandon thérapeutique».

L'euthanasie active, quant à elle, consiste à «mettre fin délibérément et rapidement à la vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable et évolutive» [De Hennezel, 2002]. Contrairement à l'euthanasie passive, elle suppose l'intervention d'un tiers, qui donne la mort. Comme le souligne le cancérologue L. Israël [Israël, 1993] ou la psychologue M. de Hennezel [De Hennezel, 2002], il est rare que ces demandes émanent des malades et ces demandes, lorsqu'elles existent, disparaissent dès que l'on prend la peine de comprendre ce qu'elles recouvrent : «un refus ou une incapacité de supporter des conditions de vie trop éprouvantes» [Verspirien, 1996]. Selon le Professeur Camberlein, cité par M. de Hennezel, seuls 1% des demandes d'euthanasie de ce type persistent jusqu'au décès [De Hennezel, 2002]. Dans la plupart des cas, l'euthanasie est donc une demande de «bien-portants» [Israël, 1993] et se fait à l'insu des patients [De Hennezel, 2002].

Si l'on se réfère à l'article 38 du Code de déontologie médicale :

«Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par ses soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.»⁹ [Ordre National des Médecins, 1995].

⁹ Décret du 6 Septembre 1995

Le texte est donc clair et sans équivoque : l'euthanasie est contraire aux devoirs du médecin, c'est un délit. Mais dans les faits, la pratique est autre. Si les actes euthanasiques existent dans les hôpitaux français et sont régulièrement révélés par les médias, ces pratiques ne sont pas nouvelles : elles ont été signalées dès les années 70 par le jésuite Patrick Verspieren [Verspieren, 1977]. Dans un article publié en 1984 [Verspieren, 1984] dont Le Monde s'est fait l'écho [Escoffier-Lambiotte, 1984], il révèle au grand public que nombre de patients en fin de vie se voient administrer par perfusion des «cocktails lytiques», mélanges de drogues¹⁰ qui annihilent la conscience des malades et provoquent parfois en quelques heures, leur mort :

«De tels mélanges de drogues sont employés couramment, systématiquement même, dans certains services hospitaliers. Ils sont devenus la médication habituelle des derniers jours de la vie. Même quand le malade ne ressent pas de souffrances sévères ni de grandes angoisses.» [Verspieren, 1984].

Un de ses ouvrages, publié pour la 1^{ère} fois en 1986 et actualisé en 1999, fait figure de référence [Verspieren, 1999]. Bien que «courantes [et] systématiques»¹¹, ces injections mortelles s'effectuent dans l'ombre et la clandestinité, ainsi qu'en attestent ces deux témoignages, de personnes qui ont longtemps exercé en établissement hospitalier :

«Je reçois tous les jours des lettres qui [...] confirment que l'euthanasie se pratique dès que les médecins et les soignants ne sont pas formés à l'accompagnement [...]. Elle se substitue à la compétence médicale, à la compassion, à la solidarité dont les êtres humains ont besoin à l'un des moments les plus difficiles de leur vie» [De Hennezel, 2002].

«Cessons [...] de cacher les pratiques euthanasiques, les actes de compassion, les piqûres, les seringues, les aiguilles, les cathéters et les injections [...]. Chaque soignant, chaque médecin qui est confronté à l'euthanasie peut en témoigner. Chaque citoyen qui se sent concerné le peut aussi et raconter dans quelles conditions il a vu mourir un parent ou un ami» [Piccini, 1999].

Contrairement aux Pays-Bas ou à la Belgique, il n'existe pas en France de loi sur l'euthanasie. Mais, le débat sur sa dépénalisation est régulièrement mis au devant de la scène :

- En 2000, le CCNE a lancé la notion «d'exception d'euthanasie», au nom de «l'engagement solidaire» [CCNE, 2000] [Pellerin, 2000]. Il s'agit d'accepter l'idée que, «face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à

¹⁰ En général : dolosal (antalgique), dolosal (psychotrope) et phénergan [Verspieren, 1984]

¹¹ On se référera à l'ouvrage «Euthanasie : alternatives et controverses», qui analyse «le mouvement euthanasique» d'un point de vue historique [Abiven, 2000]

prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable» [CCNE, 2000]. Le CCNE propose donc que dans des cas «extrêmes», «hors normes», «exceptionnels», l'euthanasie active ne soit pas considérée comme un crime, mais comme un acte de «compassion». Le consentement de la personne malade est signalé comme un élément fondamental. Par ailleurs, le CCNE précise que «sur le plan du droit, ces constatations ne devraient pas pour autant conduire à la dépenalisation de l'euthanasie», mais simplement de réduire le «décalage [...] entre les règles affirmées et la réalité vécue» [CCNE, 2000].

- La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, officialise la liberté du patient à s'opposer aux traitements. Cette loi, votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale et acceptée sans modification par le Sénat, distingue trois types de malades concernés par les Limitations et Arrêts de Traitements (LAT) : les malades lucides en fin de vie, les malades inconscients dont la vie est maintenue artificiellement sans retour possible et les malades dont le pronostic vital n'est pas menacé mais dont la vie est reliée à un traitement qu'il refuse¹². Dans le premier cas, la décision du malade doit être relevée dans son dossier médical (après que le médecin l'ait informé des conséquences de cette décision) et la qualité de la vie doit être préservée par des soins palliatifs. Dans le deuxième cas, les soignants doivent prendre en compte la volonté antérieure du malade (via la personne de confiance désignée préalablement par le malade et les directives anticipées qu'il aura laissées), discuter avec ses proches et inscrire la décision de LAT dans le cadre d'une procédure collégiale. Dans le dernier cas, le médecin doit chercher à dissuader le malade, l'informer des conséquences de cette décision, attendre une réitération de la demande de LAT (notée dans le dossier médical) et consulter un pair.
- Un manifeste en faveur de la dépenalisation de l'euthanasie vient d'être signé par plus de 2.000 médecins et infirmières (Le Nouvel Observateur, 7 Mars 2007). Les signataires de cet appel témoignent que «la majorité [des soignants] qui assistent régulièrement leurs patients jusqu'à la mort, utilisent [...] des substances chimiques qui précipitent une fin trop cruelle» et révèlent avoir eux-mêmes déjà réalisé ce type d'acte : «Nous, soignants, avons, en conscience, aidé médicalement des patients à mourir avec décence». Au nom du refus de l'acharnement thérapeutique, de la souffrance liée à la fin de vie (cf. &1.1.1.1.) et de ce qui est perçu comme une «déchéance physique et intellectuelle» [CCNE, 2000], un courant (représenté par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)) propose que le «suicide médicalement assisté»¹³ soit reconnu comme un droit [ADMD, 2006].

Plusieurs auteurs s'insurgent contre ces évolutions, et expliquent en quoi elles constituent un «danger social» [Israël, 1993]. Selon eux, cela peut conduire à d'inévitables excès et cela, malgré tous les garde-fous possibles.

¹² L'affaire Humbert, très médiatisée, est emblématique de cette dernière catégorie de malades [Humbert, 2003].

¹³ Acte qui consiste, pour un tiers (médecin, ami, parent) à procurer au malade qui le souhaite, des substances létales. Celles-ci seront absorbées ou administrées par le malade lui-même (d'où la notion de «suicide»), en présence ou non du tiers.

- Le Professeur Lucien Israël précise ainsi qu'«il y a trop d'intérêts jouant contre la prolongation de la vie humaine pour ne pas craindre le pire. Les délais d'héritage sont souvent bien longs. Certaines situations insupportables à un entourage moralement fragile. D'autres situations matériellement difficiles... [L'euthanasie légalisée] permettrait d'importantes économies, et résoudrait aussi bien des problèmes structurels portant sur l'organisation et la distribution des soins, le nombre et la vocation des hôpitaux, des centres dits de moyen séjour [...]. Quelle tentation pour certains, portés en outre par le consensus social, de se spécialiser dans une activité facile et lucrative [...]. Quelle tentation de hâter l'euthanasie passive injustifiée, c'est-à-dire de ne pas lutter. Dès lors qu'il n'y a aucun espoir de prolongation, sans guérison définitive, à quoi bon se dépenser en efforts, en tension, en coûts élevés [...]. Un pas de plus et ce n'est pas seulement le cancer qui tombera sous le coup des dérives en question [...]. La liste serait longue des abandons potentiels qui découleraient de l'adoption de l'euthanasie légale, premier pas vers une discrimination entre maladies curables, maladies chroniques «acceptables» et maladies incurables» [Israël, 1993].
- Dans le même ordre d'idée, David Roy (chercheur en bio-éthique) rappelle que «nous vivons dans un monde où l'argent, la rentabilité et le pouvoir dominant. Comment croire qu'une autorisation, même assortie de garanties, ne sera pas vouée à des détournements ? [...] Ma peur, c'est que si l'euthanasie est légalement, socialement, moralement acceptable, les pressions que l'on mettra sur les personnes qui représentent un poids important pour notre société pourraient bien augmenter. Les demandes d'euthanasie pourraient bien ne plus être du tout volontaires, mais le résultat de pressions de la part d'enfants ou de petits-enfants qui ne voudraient plus avoir leurs parents ou grands-parents à charge. Je ne suis pas sûr non plus que nous serons capables de résister à toutes les raisons fortes pour lesquelles on estimera devoir euthanasier ceux qui ne peuvent plus demander la mort eux-mêmes, mais dont on estimera, de notre point de vue extérieur, que la vie n'a plus de sens» (David Roy, cité par [De Hennezel, 2002]).

1.1.1.3. Le défaut d'approche relationnelle – Anonymat, silence et manque d'intimité

L'hôpital est avant tout un lieu de technique. Les locaux sont souvent froids et les chambres, médicalisées, loin de rappeler l'univers rassurant de la maison. Or, «l'homme n'est pas qu'un corps malade» [Morasz, 2003] et le défaut d'approche relationnelle au patient est largement mis en avant par les détracteurs de la médecine moderne telle qu'elle est pratiquée dans les établissements de soins. M. de Hennezel consacre une section d'un de ses ouvrages à ce qu'elle appelle «les petites cruautés de l'hôpital» [De Hennezel, 2002]. Face à la dégradation physique de certains patients, elle explique que des «formes d'intolérance [ou] de rejet» se mettent en place dans l'esprit des soignants : maltraitance, pitié, fuite, indifférence, et plus banalement : anonymat, silence et manque de respect de l'intimité des individus.

- L'anonymat, tout d'abord, se traduit par une tentation relativement forte de stéréotyper la personne souffrante : cela consiste à voir en elle une maladie («un cancer»), un numéro de chambre («la dame du 12»), une image (le «mourant») ; dans ce cadre, le malade n'a ni nom, ni histoire (hors celle de sa maladie), ni sentiment, ni pensée, et peut «se sentir [progressivement] exclu du monde des vivants» [De Hennezel, 2002]. Cette forme de rejet, bien que banale, risque d'autant plus d'être perçue comme violente par les patients qu'ils savent ou, tout au moins, pressentent que leur fin est proche.
- Le silence est «quasi-quotidien» à l'hôpital [De Hennezel, 2002]. Il consiste à tenir les patients «à l'écart de ce qui les concerne, d'esquiver leurs questions» [De Hennezel, 2002]. Ce silence, que Morasz qualifie de «violence froide et passive» [Morasz, 2003], est entretenu à la fois par les médecins et par les familles. La peur de «dire la vérité» au malade peut s'expliquer de deux façons : s'épargner à soi-même le fait d'annoncer de mauvaises nouvelles, diagnostiques ou pronostiques, et protéger le patient de ce qu'il pourrait apprendre. Alors, poursuit M. de Hennezel, «c'est ainsi qu'on fait taire les malades, qu'on les fait dormir, sous prétexte qu'ils souffrent trop ou que «ce n'est plus une vie !» »[De Hennezel, 2002]. Cette technique est dénoncée par une infirmière, qui a exercé en particulier dans une maison de retraite intercommunale : «des personnes qui mangeaient seules, se lavaient sans aide et descendaient dans le jardin sont aujourd'hui complètement droguées et plongées dans le sommeil», explique-t-elle [Piccini, 1999]. «Parfois, ce sont les malades eux-mêmes qui demandent à dormir, [ajoute M. de Hennezel], quand ils ont compris qu'on a déjà tissé autour d'eux un linceul de silence et de non-vie» [De Hennezel, 2002].
- Le manque d'intimité à l'intérieur des établissements de soins est facilement perceptible : défilé de médecins, d'internes, d'infirmières, d'aides-soignantes (souvent sans frapper à la porte, ni mot d'excuses), portes des chambres laissées intentionnellement ou négligemment ouvertes, multiples «manques d'attention» apparemment «sans grande importance» [De Hennezel, 2002]. Ce manque d'intimité peut d'autant plus être générateur de souffrance pour le patient, que son espérance de vie peut être courte et que son lieu d'hospitalisation peut constituer sa dernière demeure. Selon M. de Hennezel, «[si les soignants] avaient davantage conscience que chaque minute d'un mourant peut être la dernière, ils la respecteraient davantage» [De Hennezel, 2002].

Qui a côtoyé l'hôpital, en tant que patient ou proche de patient, a sans doute constaté, à un moment ou à un autre, les éléments qui viennent d'être décrits. Ils sont devenus habituels, presque normaux. Si ces «petites cruautés» sont aisément surmontables lorsque l'hospitalisation s'inscrit dans le cadre d'une guérison ou d'une réadaptation, en revanche, elles sont préjudiciables lorsqu'elles touchent des personnes déjà fragilisées par un passé médical lourd et aucun espoir de rémission. Elles portent, en effet, le risque d'accroître leur sentiment de solitude et d'anxiété, et d'alourdir inutilement leur souffrance déjà grande (cf. & 1.1.1.1.). Comme le souligne Morasz, lors de son commentaire sur les limites de la médecine

moderne : «Dans la course au progrès, les soignants ont parfois oublié que les outils thérapeutiques qu'ils développaient s'adressaient à des patients qui étaient bien plus que les porteurs passifs et inertes de leurs maladies. La médecine moderne s'est ainsi pour une part détournée de son objet originaire : soigner la souffrance. A trop vouloir guérir, elle a fini par oublier de prendre soin de ses patients» [Morasz, 2003].

1.1.2. Les proches des patients en fin de vie

Les éléments qui viennent d'être développés ne sont pas neutres pour les proches du malade : ces derniers peuvent, en effet, être affectés tant par la souffrance pas ou mal prise en charge de leur parent (&1.1.1.1.), que par des pratiques médicales douteuses (&1.1.1.2.) ou par le caractère inhospitalier de certains lieux de soins (&1.1.1.3.). Par ailleurs, le défaut d'information et de soutien à l'égard des familles est souvent évoqué. Après avoir constaté ce défaut du système, nous nous sommes interrogés sur ses conséquences potentielles. Cela nous a amené à nous intéresser à la question du deuil et à étudier ce qui pourrait être entrepris au niveau des établissements hospitaliers pour prévenir sa possible complication.

1.1.2.1. Le constat d'un défaut d'information et de soutien

- Le défaut d'information

A l'hôpital, l'information est élevée au rang de «droit». La loi du 4 Mars 2002, reprise dans un Rapport d'Information publié par l'Assemblée Nationale, stipule que «l'obligation d'information est entendue de façon très large. Elle doit porter à la fois sur l'état de santé, ce qui comprend le diagnostic, sur la nature, l'utilité et l'urgence des actes et des traitements médicaux proposés ainsi que sur les conséquences et les risques qu'ils peuvent comporter [...], sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus». Le Code de déontologie médicale est également explicite : l'article 35 de ce code précise que «le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.» [Ordre National des Médecins, 1995].

Ainsi, sauf avis contraire de la personne malade (et compte-tenu du droit de cette dernière au secret médical ([loi du 4 mars 2002](#))), les familles peuvent demander aux soignants des informations médicales la concernant.

- Un rapport d'information de l'Assemblée Nationale est clair sur ce point : «En cas de diagnostic ou de pronostic grave, et sauf opposition du malade, le médecin pourra confier à la famille ou à son entourage direct les informations qui leur permettront de lui apporter leur soutien.» [[Assemblée Nationale, 2002](#)]
- La Charte du patient hospitalisé, annexée à la [circulaire du 6 mai 1995](#), va dans le même sens : «La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour pouvoir avoir un dialogue avec les médecins responsables.».

Mais dans la pratique, les choses sont bien différentes. Comme le souligne MS Richard, «la relation entre les soignants et les familles des malades s'avère fréquemment difficile [à l'hôpital] [et les] familles sont [souvent] mécontentes de l'accueil et de la place qui leur sont réservés» [[Richard, 2003](#)]. Multiplicité des intervenants, absence d'interlocuteur privilégié, manque de disponibilité des équipes, tout cela contribue à compliquer l'accès à l'information des familles. Par ailleurs, «il n'y a pas [dans les services] d'organisation de la communication des informations [...]. Chacun informe [...] avec les informations partielles qu'il détient sans se préoccuper de savoir si ce qu'il dit est pertinent» [[Hart, 1994](#)] : de ce fait, des informations différentes voire contradictoires peuvent être divulguées, au risque de désespérer davantage ceux qui les reçoivent.

- Le défaut de soutien

Le soutien des proches du malade en fin de vie est présenté comme un devoir incombant à tout médecin. L'[article 38](#) du Code de déontologie médicale stipule, en effet, que «le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments [...] et reconforter son entourage». [[Ordre National des Médecins, 1995](#)]. La [Circulaire](#) du 26 Août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale va dans le même sens. Elle va même jusqu'à élargir ce devoir à l'ensemble de l'équipe de soins et à préciser que ce devoir se prolonge après la mort du patient. Il est ainsi écrit que «l'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant [...]. Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil».

Sur le premier point (le soutien de la famille), le docteur Daniel D’Hérouville a explicité ce que recouvre cette notion : l’accueil, l’écoute¹⁴, l’information¹⁵, l’aide¹⁶, le conseil¹⁷, l’implication dans la prise en charge du malade¹⁸ ([D’Hérouville, 2004] cité dans [Léonetti, 2004]). Si le soutien des familles est bien défini, en revanche, il n’est pas toujours effectif : Patrick Thominet, cadre infirmier en équipe mobile de soins palliatifs, note que «très souvent, il est difficile [...] de faire comprendre [aux soignants], qu'au-delà des malades dont nous avons la charge, nous devons prendre du temps pour échanger avec une épouse ou des enfants» [Léonetti, 2004]. Cette difficulté est liée, selon nous, à au moins quatre éléments : le fait que les prises en charge soient traditionnellement centrées exclusivement sur la personne malade, le manque de disponibilité et/ou de formation des soignants, la peur d’annoncer de mauvais diagnostics ou pronostics à des familles parfois éplorées et d’une façon générale, le manque d’accueil que la société réserve aux personnes en deuil. Ce dernier élément a été soulevé par plusieurs intervenants lors d’une journée de réflexion intitulée : «la fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ?» (S. Hervier, MF. Bernard, P. Moulin) [MGÉN, 2003].

Sur le second point (le suivi de deuil), des recommandations ont été formulées. Ainsi, MS Richard, médecin de soins palliatifs, préconise d’être attentif aux «derniers moments partagés [entre le malade et ses proches]»¹⁹, aux «rituels autour de la mort»²⁰ et à l’aide aux endeuillés²¹ [Richard, 2003]. Si elle note que «des efforts considérables ont été faits depuis quelques années, grâce à l’information donnée sur le déroulement du deuil», elle note aussi que ces évolutions, notables dans «certains hôpitaux», restent à «généraliser» [Richard, 2003].

1.1.2.2. Les conséquences potentielles du défaut d’information et de soutien aux familles

¹⁴ en se rendant disponible pour répondre à son «besoin de parler, de raconter, de dire»

¹⁵ en lui donnant «les éléments qui lui permettront d’avancer, de comprendre, de réagir»

¹⁶ l’aider à «comprendre ce qu'elle voit et entend»

¹⁷ la «guider» également, «en osant la questionner»

¹⁸ l’aider «à tenir son rôle, à trouver, prendre ou retrouver sa place»

¹⁹ favoriser les projets de famille ou la réalisation de certains souhaits

²⁰ intervention d’un ministre du culte, accueil des familles dans la chambre du défunt, participation des proches qui le souhaitent à la toilette mortuaire, transfert du corps en chambre mortuaire, veillées funèbres

²¹ soutien psychologique (individuel ou collectif, dans l’hôpital où est décédé le malade ou à domicile, par un professionnel ou un bénévole), possibilité de revenir sur les lieux du décès, «célébrations de commémoration»

L'information et le soutien apportés aux familles leur permettent probablement de se sentir moins seules et désemparées face à l'épreuve traversée. Mais, selon MS Richard, la finalité n'est pas «de minimiser ou d'atténuer leur souffrance» [Richard, 2003] : elle souligne que «l'aide proposée aux endeuillés vise à les aider à accueillir [cette souffrance], à la ressentir et à trouver peu à peu la capacité de reconstruire et de réinvestir la vie» [Richard, 2003]. Fauré va plus loin encore, en avançant que l'aide aux endeuillés peut servir à modifier de façon positive leur vision de la vie. Pour lui, le deuil est un «processus de cicatrisation [qui] panse les plaies» [Fauré, 1995] avec des «moyens [...] toujours à la mesure du traumatisme initial» [Fauré, 1995]. Son «ultime finalité» serait de «donner du sens à ce qui vient de se passer, à ce déchirement dont il faut, coûte que coûte, combattre l'absurdité» [Fauré, 1995]. Cela implique que l'endeuillé fasse «l'apprentissage de l'éphémère»²², ce qui passe par «un long retour sur [lui]-même» [Fauré, 1995]. Plutôt qu'un repli sur soi (susceptible d'induire une pathologie), l'épreuve que représente le deuil, peut, alors s'avérer riche d'enseignements : s'il est clair qu'un retour au passé est impossible, en revanche, l'endeuillé peut prendre conscience que le présent est là et que l'avenir lui est ouvert. Son regard sur les autres et sur le monde, son comportement, sa façon d'être et de penser peuvent alors se transformer, pour le meilleur : «loin de nous enfermer dans les angoisses de la mort, la précarité de notre vie humaine nous invite à saisir la valeur inestimable de l'instant présent» [Fauré, 1995]. Afin de mieux comprendre ces propos, nous avons cherché à mieux connaître ce que le recouvre la notion de deuil et observé que le risque de complication n'est pas négligeable.

- Le deuil : un processus de renonciation et de cicatrisation normal, en trois phases

Le psychothérapeute Michel Hanus²³ souligne que le deuil «dépassé très largement la mort»²⁴ [Hanus, 2003]. Il est associé d'une façon générale à l'idée de séparation et de perte et implique que l'objet (ou l'être) perdu ait de l'importance aux yeux de celui qui le perd. C'est donc le degré d'attachement avec cet objet (ou cet être) disparu, qui va déclencher un deuil. Le fait que le deuil survienne suite à un décès est d'autant plus exemplaire que la mort «constitue le mode le plus radical de séparation et de perte» et qu'elle renvoie à l'idée de

²² Dans le même ordre d'idées, Bacqué précise que «le deuil n'est pas seulement l'expérience d'un déchirement définitif, c'est aussi un apprentissage de la vie et de toutes les autres pertes» [Bacqué, 1997].

²³ Président de la Société de thanatologie et de l'association «Vivre son deuil»

²⁴ d'où l'expression «faire son deuil», qui désigne «les différentes renonciations qui émaillent nécessairement le cours de toute existence» [Hanus, 2003].

notre propre finitude [Hanus, 2003]. Par ailleurs, il est notable de constater que le décès, qu'il survienne subitement ou après une longue maladie, a cette caractéristique de «[surprendre] même ceux qui s'y sont préparés» [Moreau, 2001]. De fait, un des facteurs les plus déstabilisants du deuil est qu'il s'impose : «[le deuil] nous atteint malgré nous : nous ne l'avons pas voulu, il nous est imposé, il s'impose de lui-même et nous plonge ainsi dans une position de passivité maximale» [Hanus, 2003].

Si le deuil est «toujours pénible et douloureux», il est aussi «traumatique», «universel [et] nécessaire» [Hanus, 2003]. Après un cheminement plus ou moins long, appelé «travail de deuil»²⁵, la perte subie par l'endeuillé va finir par être acceptée par lui en tant que telle, intériorisée. Ce travail, qui prend la forme d'une «activité psychique [inconsciente et laborieuse]», constitue un véritable «processus de renonciation» [Hanus, 2003]. Ce processus, normal, s'inscrit dans la durée et comporte trois phases décrites par M. Hanus : 1/ le choc de l'annonce, qui se caractérise pour l'endeuillé par des troubles à la fois émotionnels et somatiques et qui comporte deux temps : stupéfaction et refus tout d'abord, recherche de la personne disparue ensuite ; 2/ l'état dépressif, qui se caractérise par une très grande tristesse, un repli sur soi et l'expression de sentiments tels que la colère, la culpabilité, une dévalorisation de soi ou une idéalisation du défunt ; 3/ le rétablissement, qui annonce que le sujet peut revivre normalement, sans le défunt [Hanus, 2003].

- Les blocages de deuil : du deuil compliqué au deuil pathologique

Le processus de deuil est donc un phénomène long²⁶, normal, douloureux et incontournable²⁷ ; c'est ce qui permet à l'endeuillé d'accepter la séparation d'avec un être aimé, d'intérioriser la perte et de pouvoir se tourner à nouveau vers l'avenir, sans sentiment de culpabilité. Si la grande majorité des deuils se déroulent selon les grands traits présentés ci-dessus (on parle de «deuil normal»), en revanche, 5% sont associés à des complications [Hanus, 2003]. Rapporté au nombre annuel de décès en France (540.000) (cf. & 2.2.1.), cela représente près de 28.000 cas par an. Le travail de deuil est alors bloqué et un soutien psychologique devient nécessaire.

²⁵ Voir à ce sujet les travaux de Karl Abraham, Sigmund Freud et John Bowlby.

²⁶ Le deuil dure généralement plus d'un an, contrairement à une idée reçue [Hanus, 2003].

²⁷ M. Hanus note que «le travail de deuil est obligatoire ; [...] il ne se laisse repousser que pour mieux réapparaître sous d'autres formes, habituellement masquées et virtuellement dangereuses» [Hanus, 2003].

On distinguera le deuil compliqué et le deuil pathologique. Dans ce cas, l'endeuillé développe un trouble, physique ou psychique :

«Un deuil est considéré comme compliqué lorsqu'il ne se déroule pas bien, de quelque manière que ce soit. Il est pathologique lorsqu'il entraîne la survenue d'une maladie physique ou mentale qui n'existait pas auparavant, même si devait préexister quelque fragilité, brusquement réveillée par le choc du deuil» [HANUS, 2002].

- le deuil compliqué

Quatre types de facteurs viennent alourdir le travail de deuil [Hanus, 2003] [Hanus, 2002] [Fauré, 1995] [Bacqué, 1997] :

- la nature du lien qui unissait l'endeuillé et le défunt, et notamment la qualité de leur relation antérieure (perte d'un parent et plus encore d'un enfant, degré d'attachement affectif à la personne décédée).
- les circonstances du décès, et notamment sa brutalité (accidents, suicides, catastrophes naturelles, disparitions, génocides, guerres, attentats, assassinats, erreurs médicales ou techniques, crises cardiaques, etc...). Pour ce qui est des décès par maladie (qui comportent une part de prévisibilité), l'évolution du deuil est conditionné par la présence que l'on a pu avoir (ou non) auprès du malade, avant ou pendant le décès.
- la façon dont la mort est annoncée (brutalité, termes employés, statut de celui qui fait l'annonce).
- des facteurs plus généraux, comme le caractère multiple et/ou répété des deuils²⁸, une fragilité corporelle (maladie aiguë ou chronique, infirmité), psychologique (stress, anxiété chronique, névrose, tendance dépressive) ou sociale (chômage, marginalité) ou le manque de soutien (solitude, isolement).

L'accumulation de ces facteurs rend plus difficile encore le travail de deuil. Si certains d'entre eux sont figés (comme le lien entre endeuillé et défunt, la brutalité du décès ou la multiplicité des deuils), d'autres, comportent une certaine marge de manœuvre : c'est la place et le rôle accordés aux proches (notamment en cas de mort par maladie), c'est la façon d'annoncer la détérioration de l'état du malade et son décès (notamment lorsque le patient est hospitalisé), c'est l'apport d'information et de soutien aux endeuillés (avant, comme après le décès).

²⁸ Il est montré qu'un deuil survenant avant la fin d'un deuil précédent, est plus difficile à surmonter [Hanus, 2003].

- Le deuil pathologique

Deux types de troubles évoquent ainsi le caractère devenu pathologique de certains deuils : les troubles somatiques (c'est-à-dire liés au corps) et les troubles psychiatriques. Ces troubles apparaissent au cours du deuil et traduisent une «décompensation» [Hanus, 2003] : l'endeuillé ne parvient pas à surmonter son traumatisme, malgré les efforts qu'il fait pour réorganiser sa vie. Pour reprendre les propos de Hanus : «Comme toujours, la maladie psychopathologique, aussi bien que les symptômes, se révèlent être un compromis entre le poids du traumatisme sur une personnalité particulière et des tentatives de réorganisation» [Hanus, 2003]. Cette décompensation est d'autant plus fréquente que la personne défunte avait «une importance vitale» pour l'endeuillé et que leur relation était fondée sur une certaine forme de dépendance.

L'**encadré** suivant permet de mettre en évidence d'une part la diversité des troubles susceptibles d'apparaître et d'autre part, le fait que la population endeuillée présente un taux de mortalité supérieur à la moyenne. Ces deux éléments réunis suggèrent que le deuil est un processus à maîtriser, d'où l'idée de certains soignants (en particulier ceux de soins palliatifs) d'élargir leur champ d'action aux proches des malades. Cela consiste à leur apporter information et soutien, à les préparer à la perte qu'ils vont subir, à repérer les situations qui risquent de se compliquer, voire à leur proposer une aide psychologique après le décès.

Encadré – Le deuil pathologique – Troubles somatiques et troubles psychologiques

- **Les troubles somatiques** [Hanus, 2003] [Bacqué, 1997]

Si la plupart des maladies organiques chroniques peuvent se développer, les plus fréquentes sont les affections cardio-vasculaires, l'asthme, l'ulcère gastro-duodéal, la rectocolite hémorragique et le cancer. Le mécanisme qui les déclenche est aujourd'hui bien connu : d'un point de vue physio-pathologique, il est montré que l'intensité des émotions et le stress modifient sensiblement les systèmes endocrinien (décharges d'adrénaline²⁹) et immunitaire (diminution des défenses de l'organisme³⁰) du sujet, ouvrant la voie au déclenchement ou à l'aggravation de certaines pathologies.

²⁹ La conséquence en est un taux d'adrénaline dans le sang élevé, ce qui n'est pas sans effet sur le système cardio-vasculaire des endeuillés et peut s'avérer fatal en cas de déficience (connue ou non) de celui-ci.

³⁰ L'apparition de toutes les affections devient alors possible.

De nombreuses études épidémiologiques mettent, par ailleurs, en évidence que les populations endeuillées ont des taux de mortalité supérieurs à ceux observés en population générale. Celles répertoriées par Hanus et Bacqué montrent que : 1/ cette surmortalité existe aussi bien chez les hommes que les femmes et dans toutes les classes d'âge ; 2/ les veufs non remariés sont plus exposés que les autres endeuillés au risque de surmortalité. La question de savoir si le risque de décès est supérieur durant la première année de deuil ou non est débattue, mais l'étendue de ce risque sur plusieurs années (au moins 6 pour les hommes qui ne se remarient pas) est un fait avéré.

- **Les troubles psychiatriques** [Hanus, 2003] [Bacqué, 1997]

Les deuils psychiatriques les plus courants sont les deuils névrotiques : deuils hystériques et deuils obsessionnels. Dans les deux cas, les endeuillés traversent un état dépressif, long et sévère. 1/ Les deuils hystériques se caractérisent par une période de déni excessivement longue, puis par une décharge émotionnelle excessivement forte ; l'état dépressif de l'endeuillé devient chronique et des comportements auto-destructeurs et d'identification au défunt apparaissent ; 2/ Les deuils obsessionnels sont caractérisés par un long repli sur soi, un comportement agressif et un sentiment excessif de culpabilité.

Beaucoup moins fréquents, les deuils mélancoliques, maniaques et psychotiques (ou délirants). 1/ Une des caractéristiques des deuils mélancoliques est que la diminution de l'estimation de soi (classique dans tout deuil) est excessive. Le sujet éprouve une certaine haine vis-à-vis de lui-même et développe un sentiment excessif de culpabilité à l'égard du défunt. L'hospitalisation est souvent requise, le risque de suicide étant élevé ; 2/ Les deuils maniaques se caractérisent par un déni de la mort anormalement long et excessif : l'endeuillé ne semble pas affecté³¹ par la perte qu'il vient de subir. Il n'y prête pas d'importance, dévalorisant même parfois le défunt ou tenant des pensées agressives à son égard ; 3/ Les deuils psychotiques sont très rares et impliquent une prédisposition des sujets atteints. Ils se caractérisent par une grande confusion, des comportements schizo-phrènes et des délires chroniques.

1.1.2.3. Prévenir les deuils compliqués, en améliorant l'information et le soutien des familles

Dans son ouvrage «Deuil et santé», Bacqué relève l'importance de dépister les deuils compliqués [Bacqué, 1997]. Elle va jusqu'à expliquer que le deuil peut «engloutir un être» et s'il devient pathologique, «perturber plusieurs générations» [Bacqué, 1997]. Compte-tenu du poids que représente l'hôpital en matière de prise en charge de la fin de vie (cf. &2.2.3), il paraît légitime de lui attribuer également un rôle central en matière de prévention des

³¹ en fait, il réprime ses sentiments, pour ne pas avoir à la affronter

complications de deuil. La question est alors de savoir jusqu'à quel point collectiviser la gestion du deuil. En 2004, l'ANAES (aujourd'hui, la Haute Autorité de Santé) a organisé une conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [ANAES, 2004], ce qui a donné lieu à dix-huit recommandations de bonne pratique à adopter à l'égard des familles. L'analyse de ces recommandations met en évidence la nature particulièrement extensive de la mission d'information et de soutien des familles : dans l'idéal, elle commencerait par la formation des proches aux soins de nursing et se poursuivrait après le décès du patient. En particulier, la notion de prise en compte des besoins, et plus encore des attentes, des familles (5^{ème} recommandation) recouvre *a priori* une multitude de situations. Elle nécessite donc du temps et des moyens, dans un contexte financier qui ne s'y prête guère (la prise en charge des patients, qu'ils soient ou non en fin de vie, étant déjà elle-même soumise à des contraintes budgétaires). Elle pose ainsi au financeur une question complexe : celle de la nécessité d'accompagner ou non les proches des malades dans l'épreuve qu'ils traversent et donc, d'un financement collectif de la gestion du deuil. Si cet accompagnement est effectivement requis, la question est alors de définir les limites que l'on doit y adjoindre.

S'il n'est pas possible, ni indispensable, de prendre en charge tous les endeuillés, en revanche, l'évaluation de leurs facteurs de risque paraît souhaitable. Comme l'explique M. Hanus : «Il est [...] nécessaire de tenter d'approcher les endeuillés qui en ont le plus besoin et qui sont loin d'être toujours ceux qui en font la demande. Il convient donc de reconnaître les groupes à risque [et] les personnes qui font partie de ces groupes [...]. Le but de cette prise en charge est d'aider ces personnes à trouver un meilleur équilibre et d'essayer d'éviter la survenue de complications. Quand ces complications [...] sont déjà déclarées, ces endeuillés en difficultés sont devenus des malades du deuil, qui demandent alors des soins particuliers» [Hanus, 2002]. Les soignants hospitaliers sont en première ligne dans cette évaluation de risque, mais ils ne sont les seuls : médecins généralistes et psychologues de ville peuvent également jouer un rôle dans ce dépistage. Bacqué signale, par ailleurs, que les proches de l'endeuillé peuvent eux aussi faire cette évaluation, pour autant qu'un minimum de signaux avant-coureurs leur aient été fournis (d'où, selon nous, l'importance d'une information destinée à l'ensemble du corps social) ; ainsi avertis, leur attribution serait alors d'alerter la personne endeuillée sur son état déviant et de l'inciter à consulter [Bacqué, 1997].

1.1.3. Les soignants et la fin de vie

Dans cette section, nous souhaitons montrer que prendre en charge des personnes en fin de vie est une tâche difficile (&1.1.3.1.) et que les soignants³² sont d'autant exposés au risque d'épuisement professionnel (*burn-out*) qu'ils sont confrontés à la souffrance (&1.1.3.2.).

1.1.3.1. Prendre en charge des personnes en fin de vie : une tâche difficile

De nombreux témoignages de soignants attestent de leurs difficultés à prendre en charge la fin de vie (cf. notamment : [Abiven, 2000]). La mort inexorable les renvoie à des situations d'échecs, à leurs propres souffrances et à leurs propres deuils, d'autant plus que leur formation initiale en la matière est généralement inexistante³³ et que l'organisation hospitalière s'avère peu propice à les aider (guérir à tout prix, forte technicisation des soins). Comme le souligne I. Marin, «il faut le reconnaître, l'agonie est insupportable, et nul ne peut sans se faire violence rester auprès d'un malade à ce stade» [Marin, 2004]. Ces difficultés concernent aussi bien les médecins, que le personnel para-médical : alors que les uns se sont engagés vers la médecine pour traiter et guérir (et donc, vaincre la maladie et la mort), les autres se sont promis dévouement et compassion, deux idéaux désormais fragilisés :

- Les difficultés des médecins

Nous l'avons vu (&1.1.1.1.), l'agonie est un phénomène largement méconnu des médecins : peu sont capables de la décrire cliniquement et nombreux sont ceux qui évitent de se rendre au chevet de personnes en phase terminale [Marin, 1999] [Marin, 2004]. La difficulté des médecins à côtoyer la mort, et donc à prendre en charge des malades en fin de vie, est très liée (comme beaucoup le dénoncent) à une formation universitaire lacunaire³³ et à une approche de la médecine exagérément axée sur la guérison et la technicité (cf. &1.1.1.3.). C'est aussi probablement une situation qui les éloignent de l'idéal de guérison qu'ils s'étaient fixés en faisant le choix de devenir médecin, de leur vocation : accompagner une personne en fin de vie, c'est aussi accepter l'idée que l'on ne peut pas tout guérir, tout traiter à coups de médicaments et de technologies.

³² de par leur investissement dans une relation d'aide

³³ Ce n'est que très récemment que les programmes de formation des médecins (module : «Douleur, Soins palliatifs, deuils», Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires) et des infirmières (mais cela reste à la discrétion des Instituts de Formation aux Soins Infirmiers (IFSI)) comportent des séances sur la prise en charge de la fin de vie. Il existe également aujourd'hui des DU et des DIU (cf. <http://www.sfap.org/content/view/93/114/>), mais ils sont aussi récents et les cours ne sont suivis que sur demande des soignants.

- Les difficultés des para-médicaux (infirmières, aides-soignantes)

De par leurs fonctions, les soignants sont plus proches des malades que les médecins : les infirmières veillent à la prise effective des traitements prescrits, réalisent des actes techniques, évaluent l'évolution des symptômes (on parle de «diagnostics infirmiers») ; les aides-soignantes doivent assurer les soins de base des patients (toilette, repas, aide aux déplacements, etc...) et veiller à leur «confort». Présents en permanence dans le service, ils sont aussi les premiers interlocuteurs des familles, souvent en quête d'information et de soutien (&1.1.2.1.), parfois agressives, rarement indifférentes. Les soignants sont donc particulièrement exposés à la souffrance environnante : souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle des patients (&1.1.1.1.), souffrance de leurs proches (&1.1.2.). Puis, avec l'évolution de la maladie, les corps et les facultés intellectuelles s'affaiblissent, et des symptômes parfois insupportables à la vue et à la conscience, apparaissent à soi. Et comme pour les médecins, leur formation initiale ne les prépare guère à ce type de situations. Loin de leur idéal d'établir avec le patient une authentique relation d'aide et de confiance, les soignants ont parfois le sentiment d'accomplir des tâches ingrates, peu valorisantes, voire abaissantes. Le manque d'effectifs chronique dans certains services, souvent avancé, amplifie cet état d'esprit : les infirmières doivent alors réaliser (en plus de leurs attributs) des soins de base, qu'elles jugent décalés par rapport à leurs études.

Face à ces difficultés, les soignants mettent en place, généralement de façon inconsciente, des mécanismes de défense pour se protéger des nombreuses situations d'angoisse, de stress et d'impuissance rencontrées au quotidien et auxquelles ils n'ont pas été préparés au cours de leur formation. Ces mécanismes relèvent de stratégies d'adaptation individuelles. Elles ont été identifiées et décrites par M. Ruzniewski [Ruzniewski, 2002] et P. Canoui [Canoui, 2004].

- Martine Ruzniewski recense neuf mécanismes de défense des soignants [Ruzniewski, 2002]. Ces mécanismes vont de la «banalisation» à l'«identification projective» : dans le premier cas, le soignant prend de la distance, et focalise son attention sur la souffrance physique du patient, occultant du même coup sa souffrance psychique ; dans le second cas, le soignant projette sur le patient ses propres souhaits et aspirations, lui dictant ce qui est bon pour lui et en le cantonnant dans des «griefs implicites». Entre ces deux attitudes extrêmes, un éventail d'autres mécanismes sont cités par M. Ruzniewski : le mensonge³⁴, l'esquive³⁵, la fausse-réassurance³⁶, la rationalisation³⁷, l'évitement³⁸, la dérision³⁹ et la fuite en avant⁴⁰.

³⁴ Le soignant fournit de fausses informations au malade, sur la nature ou la gravité de sa maladie.

³⁵ Le soignant esquive les questions gênantes du malade, déviant la conversation sur d'autres sujets.

³⁶ Le soignant dissimule au patient la vérité, l'incitant à adopter une attitude optimiste.

³⁷ Le soignant se retranche froidement derrière son savoir médical (utilisation de termes techniques par exemple).

³⁸ Le soignant évite de regarder le patient, le réduisant à un dossier, à un cas à traiter médicalement.

³⁹ Le soignant refuse de répondre aux plaintes des malades, utilisant un ton ironique ou moqueur.

⁴⁰ Le soignant répond au patient avec franchise et sans ménagement, avançant même parfois ses questions.

- Pierre Canoui note que deux types de comportements sont fréquemment rencontrés chez les soignants [Canoui, 2004]. Le premier consiste à s'investir corps et âme dans leur relation d'aide au malade. Par leur attitude attentive et chaleureuse, ces soignants dévoués sont très sollicités. De fait, «le registre affectif gouverne le professionnalisme», et ce que Canoui appelle «le Moi personnel» n'est pas protégé par «le Moi professionnel». Cette attitude est courante en début de carrière et constitue un véritable «piège». Le second type de comportement se caractérise, au contraire, par une approche froide, distante et parfois cynique des malades. Si ces comportements paraissent s'opposer, ils sont en fait très liés l'un à l'autre, et il n'est pas rare qu'ils concernent une seule et même personne, pour peu que l'implication dans la relation d'aide ait été trop massive, trop émotionnelle : «Ce qui était un savoir-faire à configuration affective, s'est modelé avec le stress, les expériences éprouvantes parce que le soignant a trop donné de lui-même, la lassitude, les déceptions, le temps... pour se transformer en une rigidité défensive» [Canoui, 2004].

La mise en évidence de ces mécanismes de défense est fondamentale. Elle rappelle que les soignants sont aussi des êtres humains. Vulnérables, ils se protègent, souvent s'en rendre compte, de nombreuses situations de souffrances, situations qui peuvent facilement les renvoyer à leur propre vécu. Froids, distants, voire cyniques, ils peuvent alors choquer. Bien que justifiables, ces comportements non contrôlés, peuvent être préjudiciables aux patients, comme à leurs proches. Elles font le nid des «petites cruautés de l'hôpital» précédemment évoquées (&1.1.1.3.) et de pratiques médicales et soignantes inadaptées (abandon, acharnement thérapeutique) voire déviantes (euthanasie active) (&1.1.1.2.). Par ailleurs, ces comportements sont souvent le signal que quelque chose s'est dérégulé dans le fonctionnement de l'individu-soignant et/ou du groupe-soignant : le Syndrome d'Épuisement Professionnel ou *burn-out*, s'est installé et peut, s'il n'est pas détecté à temps et maîtrisé, nuire à chacun des trois types d'acteurs mis en relation : les soignants bien sûr (puisque ce sont eux qui sont atteints, individuellement et/ou collectivement), mais aussi, par ricochets, les patients et leurs proches (puisque ce sont eux qui vont subir, au final, les conséquences d'un phénomène qui leur est étranger). La question, *a priori* sur-réaliste, de savoir si l'on peut «soigner sans prendre soin» [Nectoux, 2004] [Mallet, 2004], prend alors tout son sens.

1.1.3.2. Le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS)

Le concept de «burn-out syndrome» (traduit en français par «Syndrome d'Épuisement Professionnel») est né officiellement aux Etats-Unis dans les années 1970⁴¹, avec les travaux notamment d'Herbert Freudenberger et de Christina Maslach [Canoui, 2004]. Psychiatre dans un centre pour toxicomanes, Freudenberger s'est intéressé aux volontaires qui exercent dans ce centre ; de façon très imagée, il a constaté que «les gens sont parfois victimes d'incendie tout comme les immeubles ; sous l'effet de la tension produite par notre monde complexe, leurs ressources internes en viennent à se consumer comme sous l'action des flammes, ne laissant qu'un vide immense à l'intérieur, même si l'enveloppe externe semble plus ou moins intacte». Pour lui, «l'épuisement professionnel est un état causé par l'utilisation excessive de son énergie et de ses ressources, qui provoque un sentiment d'avoir échoué, d'être épuisé ou encore d'être exténué». Maslach, quant à elle, a étudié des professionnels du sauvetage et des urgentistes ; elle a remarqué que certains d'entre eux adoptaient une «attitude cynique, insensible et négative» à l'égard des personnes qu'elles prennent en charge et a cherché à comprendre ce phénomène. Selon elle, le burn-out peut se définir comme «une incapacité d'adaptation de l'intervenant à un niveau de stress émotionnel continu causé par l'environnement de travail». Pour Freudenberger comme pour Maslach, l'épuisement professionnel est d'autant plus fréquent que les individus sont engagés dans une relation d'aide à autrui (soignants, assistantes sociales, enseignants, policiers, etc...).

La définition la plus complète de l'épuisement professionnel est celle de Bédard et Duquette: «L'épuisement professionnel est une expérience psychique négative vécue par un individu, qui est liée au stress émotionnel et chronique causé par un travail ayant pour but d'aider les gens» (citée dans [Canoui, 2004]). Cette définition fait ressortir que :

- l'épuisement (ou la fatigue) au travail existe
- c'est un processus dynamique (une «expérience psychique» et non un «état mental»)
- ce n'est pas une pathologie (mais une situation induite par un environnement chroniquement stressant)
- il est lié à une difficulté d'adaptation («aider les gens» dans un contexte de «stress»)
- il apparaît de façon insidieuse («expérience [...] vécue par un individu») et progressive
- il touche essentiellement des individus impliqués, de par leur profession, dans une relation d'aide

⁴¹ Des travaux antérieurs, portant sur la fatigue au travail, ont été relevés, comme ceux du français Claude Veil (1959) par exemple.

Maslach et Jackson ont mis en évidence que le syndrome d'épuisement professionnel comporte trois dimensions: l'épuisement émotionnel⁴², la déshumanisation de la relation à l'autre⁴³ et la diminution de l'accomplissement personnel⁴⁴ ([Maslach, 1996] cité dans [Canoui, 2004]). Il se traduit par l'apparition de nombreux troubles, à la fois d'ordre psychologique (hypersensibilité, irritabilité, dévalorisation de soi...) et somatique (fatigue intense, perte de sommeil et d'appétit...), troubles qui rappellent, comme le remarque Hanus, ceux des états dépressifs [Hanus, 2003].

Si les soignants sont particulièrement exposés au risque d'épuisement professionnel, un certain nombre de facteurs de stress⁴⁵ sont à prendre en compte dans l'apparition de ce syndrome. Canoui synthétise un ensemble de travaux destinés à étudier la corrélation entre le burn-out et ces facteurs potentiels [Canoui, 2004]. Il distingue des facteurs personnels, comme l'âge⁴⁶ ou la personnalité des soignants⁴⁷, et des facteurs professionnels (qualité de l'organisation du travail, des conditions d'exercice et de l'environnement). Les facteurs suivants augmentent les risques d'épuisement professionnel : des tâches fréquemment interrompues, des rôles soignants ambigus⁴⁸, une distance à la personne soignée souvent difficile à trouver, un manque de soutien à l'intérieur des équipes⁴⁹, l'utilisation de technologies complexes et un aménagement des locaux peu agréable⁵⁰. Prendre en charge des personnes en fin de vie rend plus difficile encore le travail des soignants. Hormis le fait que cela les immerge de souffrances multiples et intenses, la confrontation à la mort les conduit aussi à accomplir des travaux de deuils à la fois nombreux et répétés⁵¹ [Hanus, 2003] et à des questions éthiques «exacerbées» [Lert, 1997].

⁴² L'individu se sent très fatigué, «vidé». Il est incapable d'établir toute relation avec les autres, se ferme à toute émotion. Il adopte une attitude froide et distante, se laissant parfois aller à des crises de larmes, à des accès de colère ou refusant de répondre à toute demande.

⁴³ Il s'agit du «le noyau dur du syndrome» [Canoui, 2004]. Pour se protéger, l'individu prend de la distance par rapport aux situations et à ceux qu'il prend en charge. Désormais, ils les considèrent davantage comme des objets (un numéro de chambre, un organe malade, un état de santé), que comme des sujets. Le langage aussi change : à la compassion succède un humour acerbe, souvent déplacé.

⁴⁴ Epuisé, l'individu ne se sent plus efficace dans la mission qu'il s'était fixé. Il doute de ses capacités et vit cette situation comme un échec. Il se dévalorise et culpabilise des relations qu'il entretient à présent avec ceux qu'il prend en charge. Démotivé, il prend son travail moins à cœur, s'absente, manque de rigueur.

⁴⁵ La mesure de ces facteurs de stress passe par l'utilisation d'échelles, comme par exemple l'échelle de stress de Gray-Toft : le Nursing Stress Scale (cité dans [Lert, 1997]).

⁴⁶ Les personnes jeunes sont plus vulnérables que les autres. Elles doivent aussi «affronter l'écart entre leurs attentes et la réalité du travail, transformer leurs connaissances en compétences, faire leur place au sein des équipes» [Lert, 1997].

⁴⁷ La «hardiesse» («sens de l'engagement», de la «maîtrise» et du «défi») agit comme un élément protecteur.

⁴⁸ notamment, quand l'équipe souffre d'un manque chronique de personnel, d'une surcharge de travail.

⁴⁹ urgence de certaines situations de soins, cloisonnement, loi du silence, conflits, insuffisance de l'échange

⁵⁰ lumière artificielle, bruit, chaleur, odeurs

⁵¹ Il n'est pas rare que des liens affectifs se tissent entre les soignants et ceux qu'ils prennent en charge.

CONCLUSION DU &1.1. (INADEQUATION DE LA GESTION DE LA FIN DE VIE PAR LES SERVICES HOSPITALIERS CLASSIQUES)

Cette section nous a permis de mettre en évidence une inadéquation de la prise en charge de la fin de vie dans les services hospitaliers classiques. Cette inadéquation s'observe à trois niveaux : 1/ les patients sont confrontés à des situations d'acharnement ou d'abandon thérapeutique, et les dérives euthanasiques sont régulièrement dénoncées ; 2/ les familles souffrent souvent d'un défaut d'information et de soutien, qui selon les «palliativistes», peut nuire au déroulement normal du travail de deuil ; 3/ les soignants sont, de par leur proximité à la mort, exposés à un risque d'épuisement professionnel accru, avec en corollaire les effets que nous avons décrits : chosification des malades, mauvais soins.

1.2. LE MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS ORIGINE ET INSPIRATIONS AMELIORER LES CONDITIONS DE PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

Les **préambules** des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) sont ainsi rédigés [SFAP, 1996] :

«Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation des soignants et des bénévoles fait partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués».

Les soins palliatifs visent ainsi à la fois la personne malade (en lui offrant une prise en charge adaptée à ses besoins⁵²), mais aussi ceux qui l’entourent : ses proches (les aider dans le travail de deuil qu’ils auront à accomplir) et les soignants qui s’occupent d’elle (les aider à lutter contre leurs mécanismes de défense et leur permettre de réaliser au mieux les missions qu’ils se sont fixés). Mais si ces soins s’inscrivent dans une démarche idéologique humaniste, d’amélioration de la qualité du système hospitalier, ils ne sont pas spécifiques à la France. Avant d’aller plus loin, il convient donc à présent d’étudier l’origine et l’inspiration de ce mouvement (&1.2.1.) et de souligner son expansion internationale (&1.2.2).

1.2.1. Historique du mouvement des soins palliatifs

L’objet de cette section est de fournir quelques repères sur les origines et les inspirations du mouvement des soins palliatifs. Bien qu’il soit classique de faire remonter les prémices de ce mouvement à la création des premiers hospices⁵³, nous avons choisi de nous placer dans un contexte plus général de l’histoire de l’accompagnement des mourants et opter pour une approche historique. Cette façon de procéder permet de montrer que la question de l’amélioration des conditions de la fin de vie n’est pas nouvelle en soi. Un des mérites du mouvement des hospices est probablement de lui avoir donné davantage d’ampleur et su lui apporter des réponses inédites.

Nous présentons dans le **tableau** suivant les principaux points à retenir dans l’élaboration du mouvement des soins palliatifs.

⁵² ce qui implique un refus de l’acharnement médical, de l’abandon thérapeutique et de tout acte qui viserait à hâter leur mort, ainsi que la préconisation d’un soulagement de la globalité de leur souffrance

⁵³ Cicely Saunders et Elisabeth Kübler-Ross sont d’ailleurs reconnues comme ses mères fondatrices.

Tableau – Approche historique du mouvement des soins palliatifs

| Cadre général | Mouvement des hospices |
|---|---|
| <p>- La tradition judéo-chrétienne La vie, valeur sacrée</p> <p>- XVI^{ème}-XVIII^{ème} siècle (Humanistes, Encyclopédistes, philanthropes des Lumières) Une conception laïque de l'accompagnement</p> <p>- XIX^{ème} siècle (Jeanne Garnier) Mise en place d'œuvres de charité chrétiennes, dont celle de Jeanne Garnier (Oeuvres des Dames du Calvaire, France, 1842)</p> | <p>- Cicely Saunders Angleterre, années 60 Mise au point de techniques antalgiques Le concept de «douleur totale» 1967 : ouverture du Saint-Christopher's Hospice</p> <p>- Elisabeth Kübler-Ross USA, années 60 Psychiatre : introduction des aspects relationnels et psychologiques dans les prises en charge. Les 5 étapes du mourir</p> <p>- Balfour Mount Canada, 1975 Création de la 1^{ère} Unité de Soins Palliatifs en milieu hospitalier (Royal Victoria Hospital)</p> |

1.2.1.1. La tradition judéo-chrétienne : la vie, valeur sacrée

L'accompagnement des mourants est très empreint d'aspects religieux, et il convient donc de présenter la façon dont la tradition judéo-chrétienne envisage la question de la fin de vie.

- La tradition juive

Les textes fondamentaux du judaïsme, religion ancienne de 3.300 ans, soulignent l'importance d'accompagner les personnes en fin de vie et de soutenir leurs familles. En première approche, on peut mettre ici en avant deux commandements bibliques : l'Amour du Prochain («Tu aimeras ton prochain comme toi-même») [Lévitique 19:18] et l'interdiction absolue de tuer («Tu ne tueras point») [Exode 20:1-17, 6^{ème} des Dix Commandements].

Comme l'explique le Grand Rabbin de France, JH Sitruk, dans l'audition qu'il a tenue à l'Assemblée Nationale dans le cadre de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, en s'appuyant sur les commentaires des sages du Talmud, la Vie présente dans le judaïsme un «caractère absolument sacré» : elle ne nous appartient pas (pas même la nôtre), mais elle est la propriété de Dieu [Sitruk, 2003]. Ce grand principe, qui rend la vie hautement respectable, exclut de fait tout acte qui y mettrait intentionnellement fin, tels que l'euthanasie

ou le suicide (même médicalement assisté), et rejette toute forme de souffrance (tout cela dans un contexte où l'Homme est reconnu «libre» et entièrement «responsable» de ses actions). Ne pas abrégé la vie des malades de quelque manière que ce soit, œuvrer à atténuer leurs multiples souffrances (tout en prenant garde à ce que l'administration de morphiniques, par exemple, n'active pas leur décès), maintenir du mieux possible leur conscience pour leur permettre de «vivre leur mort» entourés de leurs proches, les rassurer et leur apporter ses soins, les aider à espérer en une possible réversibilité des choses et espérer avec eux, tout cela résume la façon dont le judaïsme appréhende la fin de vie et l'«équilibre» subtil et singulier que doivent trouver ceux qui accompagnent les malades [Sitruk, 2003]. Si les soins palliatifs ne sont pas érigés ici en mouvement (au même titre que celui des Hospices), ils constituent, en revanche, l'une des valeurs essentielles et immuables du judaïsme, l'un de ses piliers. En cela, la visite des malades hospitalisés, qu'ils soient ou non en fin de vie, représente l'une des actions les plus louables que l'homme peut accomplir.

- La tradition chrétienne occidentale

Dans le christianisme, l'Amour du Prochain et l'interdiction de tuer constituent également deux préceptes fondamentaux. La Vie est aussi valeur sacrée et l'accompagnement des mourants fait partie des actes de charité. Dans un cadre traditionnel, cet accompagnement consistait à entourer la personne, dont on savait la fin proche, de prières et de sacrements, de façon à lui éviter toute damnation éternelle. La souffrance était alors considérée comme une façon d'expier ses péchés et n'était donc pas combattue [Thominet, 2003]. Le XVI^{ème} siècle amorce, comme nous allons le voir à présent, de profondes transformations dans la façon dont le christianisme appréhende la question de la fin de vie.

1.2.1.2. XVI-XVIII^{ème} siècle : une conception laïque de l'accompagnement

A partir du XVI^{ème} siècle, la conception chrétienne occidentale de l'accompagnement fait place à une conception laïque. C'est l'époque des Humanistes. L'idée que la souffrance est source de rédemption est rejetée et l'adoucissement des conditions du mourir, recherché (Thomas More, Francis Bacon). [Thominet, 2003]. Mais ce n'est qu'au XVIII^{ème} siècle que ces propos ont été entendus et amplifiés, via la voix des encyclopédistes et des philanthropes des Lumières [Thominet, 2003].

1.2.1.3. XIX^{ème} siècle : Jeanne Garnier et la création d'Œuvres de charité chrétiennes

Le XIX^{ème} siècle est marqué par un important essor industriel et par la naissance de la classe ouvrière [Thominet, 2003]. Face à une nouvelle forme de pauvreté, des œuvres de charité chrétiennes se mettent en place. Ainsi, les Œuvres des Dames du Calvaire sont créées en 1842, à Paris, sous l'impulsion de Jeanne Garnier. Cette œuvre prend en charge des femmes veuves atteintes de cancers incurables et qui ne peuvent être hospitalisées. Comme le note Pinell, une des conséquences de la médicalisation des hôpitaux a été d'exclure de ce système les personnes pour lesquelles on estime que «le secours à l'art de guérir» n'est pas ou plus nécessaire, c'est-à-dire en particulier les patients cancéreux en phase avancée ([Pinell, 1992], cité dans [Bounon, 1997]). A cette époque, on pensait par ailleurs que le cancer était contagieux et qu'il fallait isoler les personnes malades, en les regroupant dans des structures spécialisées [Thominet, 2003].

1.2.1.4. Les années 1960-70 : le temps des pionniers (C. Saunders, E. Kübler-Ross, B. Mount)

Si l'accompagnement de la fin de vie a pris son essor grâce à des mouvements catholiques et protestants, deux femmes ont contribué, chacune à leur niveau, à faire en sorte que ce mouvement, appelé «mouvement des hospices», prenne de l'envergure et du sens : Cicely Saunders et Elisabeth Kübler-Ross. Leur rôle en matière d'amélioration de la qualité des soins en fin de vie a été si déterminant, que l'on réduit souvent l'histoire des soins palliatifs à ces deux noms. Il faut en ajouter un troisième : celui de Balfour Mount, qui créa la 1^{ère} Unité de Soins Palliatifs en milieu hospitalier et avec elle, la dénomination «Soins palliatifs». Certains auteurs voient dans l'émergence de cette nouvelle médecine un «retour de l'humain», en décalage total avec les révélations faites après la seconde guerre mondiale sur les expérimentations nazies [Thominet, 2003].

- Cicely Saunders (le concept de «souffrance globale» («total pain»))

Cicely Saunders est née en Angleterre en 1919. Après une formation d'infirmière, puis de travailleuse sociale, elle entreprend, à l'âge de 33 ans, des études de médecine [Lamau, 2001]. Très sensible à la façon dont les patients atteints de cancer étaient abandonnés à leur douleur,

quand les traitements devenaient inefficaces, elle est convaincue que beaucoup reste à faire pour améliorer leurs conditions de vie. Elle met ainsi au point, dans les années 60, un ensemble de protocoles cliniques. Ces protocoles reposent notamment sur des techniques antalgiques (administration régulière de morphiniques par voie orale), dont elle montre le caractère non accoutumant pour le patient. L'effet de ces nouvelles techniques est central, car il permet au malade, soulagé voire délivré du poids de la douleur, de pouvoir s'extérioriser et de mieux vivre ses derniers instants. Les autres apports de Saunders sont d'avoir mis en évidence une relation étroite entre plusieurs formes de souffrances (physique, mentale, sociale, spirituelle) [Saunders, 1995], relation qu'elle englobe sous la notion de «douleur totale» («total pain»), et d'avoir souligné la richesse potentielle que peut comporter une fin de vie, pour le patient, comme pour ceux qui l'accompagnent (familles, soignants).

En 1967, Cicely Saunders ouvre à Londres la première structure de soins palliatifs dans le monde : le Saint-Christopher's Hospice. Il s'agit d'une association caritative religieuse, qui utilise des procédés de médecine moderne pour prendre en charge les patients qu'elle accueille. La mort y est acceptée comme un processus naturel, le patient est considéré comme un être pluri-dimensionnel et autonome et ses proches sont inclus au dispositif de soins [Lamau, 2001]. Le Saint-Christopher's Hospice est aujourd'hui un lieu de référence pour tous ceux qui s'intéressent aux techniques palliatives [Ministère Réf. 2, 2002].

- Elisabeth Kübler-Ross (les 5 étapes du mourir)

Elisabeth Kübler-Ross est née en Suisse en 1926 et immigra aux Etats-Unis. Elle fit des études de médecine et se spécialisa en psychiatrie [Lamau, 2001]. Convaincue que la prise en charge d'un patient en fin de vie nécessite bien plus que des soins techniques, elle identifie et définit les aspects relationnels et psychologiques, spécifiques à cette période de l'existence. Dans son ouvrage, «On death and dying» [Kübler-Ross, 1969] («Les derniers instants de la vie» [Kübler-Ross, 1996]), elle distingue cinq phases ou étapes, traversées par les malades à qui on annonce un diagnostic grave : la dénégaration, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Dans un premier temps, le patient refuse, par un processus de défense appelé «dénégaration», l'annonce qui lui est faite. La maladie évoluant, il se rend compte de la situation délicate dans laquelle il se trouve, et réagit par un sentiment de «colère» («pourquoi moi ?») et d'agressivité

à l'égard de ceux qui l'entourent. Passée cette période, le patient entre dans un processus de «marchandage», au cours duquel réalité et espoir s'affrontent : c'est le moment où le patient, qui puise dans ses dernières forces, cherche à accomplir des choses qui lui tiennent à cœur. Puis, le patient, fatigué, en perte d'autonomie, douloureux, qui sent sa fin proche, traverse une phase de «dépression», qui implique pour ceux qui l'entourent calme et écoute. Le patient pourra alors atteindre une certaine «acceptation» de sa condition, et quitter ce monde avec sérénité. Si ce schéma est trop linéaire, il a un double mérite :

- il montre que le patient est mu de sentiments multiples, parfois contradictoires, et qu'une connaissance de ces sentiments permet à ceux qui les accompagnent de mieux apprivoiser leurs propres comportements et mécanismes de défense ; cette idée a été reprise et largement développée par M Ruzniewski [Ruzniewski, 2002].
 - il met en évidence que le patient n'est pas un objet passif, mais bien un sujet, qui pense, parle, espère, et qui nécessite d'autres formes de savoir et de compétence qu'une stricte technique médicale.
- Balfour Mount (la 1^{ère} Unité de Soins Palliatifs en milieu hospitalo-universitaire)

Après une formation au Saint Christopher's Hospice sur la prise en charge de la fin de vie, Balfour Mount créée à Montréal la première Unité de Soins Palliatifs intra-hospitalière (Royal Victoria Hospital, 1975) [Lamau, 2001]. Reprenant à la fois les travaux de Saunders et de Kübler-Ross, il utilise des techniques médicales, para-médicales et relationnelles adaptées aux besoins des personnes en fin de vie. Pour se démarquer du mouvement en cours et dépasser la connotation péjorative associée au terme «hospices», il regroupe ces procédés sous l'expression, reprise en France, de «soins palliatifs».

1.2.2. Le développement du mouvement des soins palliatifs de par le monde

Les grands principes que nous avons présentés et qui fondent le mouvement des soins palliatifs, ont connu un large succès de par le monde. Si ce mouvement a commencé à se développer en Amérique du Nord (Etats-Unis, Canada) et en Angleterre, il est aujourd'hui présent dans 87 pays, répartis sur six continents (Afrique, Amérique du Nord, Amérique Latine, Australie / Nouvelle Zélande, Asie, Europe) [Jackson, 2001]. On estime à 6.600 le nombre de programmes de soins palliatifs existants de par le monde ou en cours de

constitution. Les Etats-Unis comptent à eux seuls 3.000 hospices. Notons ici, que si le mouvement des soins palliatifs est longtemps resté associé à des associations caritatives religieuses, il s'est laïcisé au cours du temps, parallèlement à la diffusion progressive de son message au sein de la société civile non pratiquante.

Le dynamisme des pionnières du mouvement (&1.2.1.4.) a probablement contribué à son expansion rapide, tant dans leurs pays d'origine que dans le reste du monde. Comme nous l'avons vu, la première structure de soins palliatifs (le Saint-Christopher's Hospice) a ouvert ses portes en 1967 sous l'impulsion de Cicely Saunders. Dans les années 70-80, elle a participé à de nombreuses conférences et rédigé de nombreux ouvrages⁵⁴, ce qui lui a permis de faire connaître les techniques d'approche de la fin de vie qu'elle met en œuvre [Jackson, 2001]. Elle a également organisé, au sein même de son hospice, un véritable programme de formation destiné aux professionnels de la santé du monde entier. Ces cycles de formation accueillent aujourd'hui encore environ 3.000 professionnels par an. Comme le souligne Avril Jackson du Saint-Christopher Hospice, en citant Cicely Saunders, «notre but était dès le départ de disséminer les principes des soins palliatifs à travers les services de santé et de signaler aux autres ce qui est possible. Il n'est pas possible de prendre en charge tous les patients qui sont en fin de vie, mais nous pouvons offrir un exemple capable de s'adapter aux besoins spécifiques, à d'autres cultures du monde» [Jackson, 2001]. Elisabeth Kübler-Ross a été tout aussi dynamique : outre la publication de plusieurs livres⁵⁵ sur les aspects psychologiques de la fin de vie, elle a animé plusieurs stages de formation et conduit un nombre important de conférences [Lamau, 2001].

Mais si leurs paroles ont pu être entendues et reprises, c'est aussi et surtout parce que leur contenu répondait à un manque. Nous avons vu que la fin de vie posait problème, tant à la société (dénier de la mort et de tout ce qui l'entoure) qu'à la médecine (médicalisation à outrance, abandon, dérives euthanasiques). Or, précisément, les propos de Cicely Saunders et d'Elisabeth Kübler-Ross apportent des réponses inédites et concrètes à ces difficultés. Ils rétablissent l'idée que la mort est un processus naturel et que la personne en fin de vie est un être vivant jusqu'au moment ultime. Ils mettent l'accent sur ses besoins, à la fois diversifiés et

⁵⁴ Care of the dying (1960), Management of terminal Disease (1978), Hospice (1981), Living with dying (1983), Beyond all pain (1983), The management of terminal malignant disease (1984), Pain (1986)...

⁵⁵ On death and dying (1969), Questions and answers on death and dying : a companion volume to on death and dying (1974), Death : the final stage of growth (1975), To live until we say good-bye (1978), Working it through (1982), On children and death (1984), Challenge of AIDS (1986)...

inter-dépendants, et montrent qu'entre acharnement thérapeutique et abandon une voie est encore ouverte. La prise en charge du malade est alors axée sur le soulagement de la douleur et de l'ensemble des symptômes susceptibles d'apparaître. L'importance d'intégrer au dispositif de soins des aspects jusqu'alors délaissés (aspects psychologiques, sociaux, spirituels) est désormais soulignée et la souffrance des proches, reconnue, ce qui a fait naître l'adage, souvent attribué à [Thérèse Vanier](#), que les soins palliatifs, finalement, «c'est tout ce qu'il reste à faire quand on croit qu'il n'y a plus rien à faire».

CONCLUSION DU &1.2. (LE MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS : ORIGINE ET INSPIRATION)

Cette section a mis en évidence le long cheminement qui a abouti au mouvement des soins palliatifs et l'humanisme qui le sous-tend. Né officiellement en Angleterre et aux Etats-Unis à la fin des années 60, ce mouvement a été repris par de nombreux pays, dont la France. Si les pionniers du mouvement ont su lui donner de l'ampleur grâce à leur dynamisme, son essor à travers le monde s'explique également par le caractère inédit des réponses qu'il apporte.

CONCLUSION DU CHAPITRE 1 (L'IDEOLOGIE PALLIATIVE : D'UN DIAGNOSTIC DE CARENCES AUX PREMIERES INITIATIVES)

Ce chapitre nous a permis de souligner l'inadéquation de la prise en charge de la fin de vie par les services hospitaliers classiques (du point de vue des malades, de leurs proches, comme des soignants qui s'occupent d'eux) et l'ampleur des missions de santé publique que se fixent les partisans du mouvement des soins palliatifs : combler les lacunes du système hospitalier classique en matière de gestion de la fin de vie. Si le diagnostic de carences que nous avons établi l'a été dans un contexte de fin de vie, il nous paraît important de signaler que ces dysfonctionnements ne sont pas spécifiques aux phases palliatives (ils sont simplement rendus à ce moment-là plus visibles, du fait d'un sentiment d'impuissance de la part des soignants et d'un climat général de souffrance) et que tout malade a au moins quatre besoins : une gestion efficace de l'ensemble de ses symptômes (douleur, anxiété, etc...), un droit au non-

acharnement thérapeutique, l'assurance de pouvoir bénéficier de traitements de soutien (onco-psychologiques, par exemple) et une prise en charge relationnelle forte. Le développement récent des «soins de support» dans les Centres de Lutte Contre Le Cancer (CLCC) reflète cet état d'esprit. Nous reviendrons plus loin sur cette notion (cf. &2.1.1.3.).

Par ailleurs, ce travail nous permet de mettre en avant plusieurs éléments, d'ordre financier :

- Le principal objectif des professionnels des soins palliatifs est de combler les carences et les lacunes du système hospitalier classique en matière de prise en charge de la fin de vie. En cela, les équipes hospitalières de soins palliatifs apportent un savoir-faire particulier (que nous étudierons dans le **Chapitre 5**), savoir-faire qui implique des moyens matériels et humains, et donc le déploiement de ressources financières, spécifiques.
- Parce qu'ils s'intéressent à l'Humain dans la globalité de son être, les soins palliatifs sont, par essence, dotés d'un champ large d'application. Ils consistent, en effet, à apporter des compétences en matière de soulagement des symptômes physiques, à répondre à la multiplicité des besoins et attentes des malades (cliniques, psychologiques, sociaux, spirituels), à aider les familles à traverser au mieux cette période, à prendre soin des soignants, etc.... Intrinsèquement extensifs, ils posent au financeur de nombreuses questions, liées à la difficulté particulière à cerner le besoin à financer d'une part, et à estimer le niveau de moyens requis pour répondre à ce besoin, d'autre part. Par exemple :
 - ➔ Quand «commence» la fin de vie (et donc, la nécessité de recourir aux soins palliatifs) ? I. Baszanger, en particulier, a souligné que la frontière entre curatif et palliatif n'est pas bien stabilisée à ce jour, ou plutôt, qu'elle est «en cours de redéfinition» [[Baszanger, 2002](#)].
 - ➔ Comment fixer les limites de cette activité, humaniste, généreuse et empathique, ou exprimé autrement : jusqu'où accepter d'aller dans la délivrance de temps médical et soignant auprès des malades et de leurs proches et donc, dans la collectivisation par l'hôpital de la gestion de la fin de vie et du deuil⁵⁶ ?

⁵⁶ Quelle complémentarité trouver avec les professionnels de ville ?

- Comment savoir si les prises en charge sont en adéquation avec les besoins réels des malades (le risque étant d'en faire trop, de peur de ne pas faire assez, ou de projeter sur le patient ses propres aspirations) ?
 - Quel niveau de moyens attribuer à ces équipes, dont l'activité paraît difficilement standardisable et le résultat, difficilement évaluable (qu'est-ce qu'une bonne prise en charge palliative, une bonne équipe de soins palliatifs ?) ?
 - Comment développer cette activité, aux enjeux humains importants, sans nuire financièrement aux autres activités de soins, et notamment curatives ?
 - Les modalités de financement en vigueur sont-elles adaptées à l'activité étudiée et neutres sur les pratiques soignantes ?
- Il existe de fait un conflit possible entre la logique idéologique et humaniste sous-jacente à l'activité palliative (qui peut potentiellement aller très loin dans la délivrance de soins), et une logique financière, incontournable : distribuer sous contraintes de moyens et au plus juste, les ressources disponibles entre les différents acteurs de santé. Le chapitre suivant vise précisément à étudier la façon dont les soins palliatifs se sont développés en France, et à analyser comment ces deux logiques (idéologique d'un côté et financière, de l'autre) s'articulent sur le terrain.

CHAPITRE 2

**LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE
UN IMPORTANT BESOIN NON SATISFAIT**

Compte-tenu des missions que se fixent les «palliativistes» (améliorer les conditions de prise en charge de la fin de vie), le développement de leur activité constitue un enjeu médical et social important, notamment, comme nous venons de le voir, dans les services hospitaliers. Mais si ce courant est porteur d'une idéologie profondément humaniste, quels moyens sont mis à sa disposition en France ? Cette question peut s'analyser sous deux angles complémentaires, présentés en deux temps. Alors que la première section de ce chapitre établit un bilan à 20 ans du développement des soins palliatifs en France (1986⁵⁷-2006) (cf. &2.1.), la seconde section vise à évaluer les besoins de la population en matière de soins palliatifs et à confronter l'offre de soins mise en place au regard de ces besoins (cf. &2.2.).

Ce travail a été réalisé à partir de quatre sources :

- une revue de la littérature sur le sujet (ouvrages, articles, colloques, textes ministériels)
- la possibilité qui nous a été offerte d'assister, en tant qu'observateur extérieur, à l'ensemble des réunions du Comité chargé d'assurer la mise en place du Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Ce Comité, piloté par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (DHOS) et présidé par H. Delbecque⁵⁸, était composé de 35 membres d'horizons divers : des professionnels (soignants ou non, hospitaliers ou libéraux), des associations (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Ligue Contre le Cancer, usagers), des Fédérations hospitalières (publiques et privées), des directeurs d'hôpital, des directeurs d'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH), des membres de la Caisse Nationale d'Assurance-Maladie et des bénévoles. L'observation de ce Comité a été pour nous riche d'enseignements : elle nous a permis de suivre de l'intérieur un mouvement en construction, d'assister à de nombreux débats (ceux sur les alternatives aux équipes hospitalières de soins palliatifs et sur les aspects financiers, ayant retenu en premier lieu notre attention) et fait prendre conscience du caractère particulièrement mouvant du terrain sur lequel nous avons choisi de construire ce travail de thèse.

⁵⁷ Année de publication de la **Circulaire** Laroque, qui souligne l'importance de développer les soins palliatifs en France (26 Août 1986)

⁵⁸ Médecin, il est aussi l'un des pionniers du mouvement en France et l'auteur d'un rapport ministériel sur l'accompagnement des malades en fin de vie [Delbecque, 1993].

- l'opportunité que nous avons eu d'accéder à la base de données de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) sur les structures de soins palliatifs existant en France en 2003.
- l'exploitation de la base de données démographique de l'INSEE

2.1. L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

L'objet de cette section est d'analyser l'offre de soins palliatifs existant en France aujourd'hui : comment qualifier et quantifier ce développement ? Après avoir présenté la façon dont le mouvement des soins palliatifs français a émergé (cf. &2.1.1.), nous avons cherché à étudier l'offre de soins offerte au niveau national (cf. &2.1.2.) et à connaître les niveaux de moyens, matériels et humains, mis à disposition des équipes hospitalières de soins palliatifs (cf. &2.1.3.).

2.1.1. L'émergence et le développement des soins palliatifs en France (1986-2006)

Le mouvement des soins palliatifs français est né d'une volonté à la fois professionnelle, sociale et politique d'améliorer les conditions de prise en charge des personnes en fin de vie. S'il est parti du terrain sous l'initiative de pionniers (&2.1.1.1.), il a, en effet, été relayé par une partie du corps social (&2.1.1.2.) et est devenu un thème politique majeur (&2.1.1.3.).

2.1.1.1. Une volonté professionnelle

Que l'on cite Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross ou Balfour Mount, on constate que le mouvement des soins palliatifs a été initié par des professionnels de la santé, c'est-à-dire par les personnes-mêmes chargées de délivrer les soins. Il en est de même en France, où les premières initiatives émanent des acteurs de terrain. Parmi eux : Maurice Abiven, Henri Delbecque, Michèle Salamagne, René Schaerer et Renée Sebag-Lanoë. Après avoir cherché à comprendre leurs motivations, nous nous sommes intéressés aux initiatives qui en ont découlé et à la façon dont le cadre déontologique médical et infirmier a évolué.

- Facteurs expliquant l'intérêt de soignants hospitaliers français pour les soins palliatifs

Les révélations du Jésuite Patrick Verspirien dont nous avons déjà fait état (&1.1.1.2.) ne sont probablement pas étrangères à l'intérêt d'un certain nombre de soignants hospitaliers français pour les soins palliatifs. Dès la fin des années 70, il accuse en effet les hôpitaux de pratiques

euthanasiques fréquentes [Verspieren, 1977-1979 notamment]. Un de ses articles de 1984 [Verspieren, 1984] amplifié par le Monde [Escoffier-Lambiotte, 1984] a eu un effet retentissant : il y explique que l'administration aux patients en fin de vie de substances mortelles (les «cocktails lytiques») est pratique courante dans les établissements hospitaliers. Deux ans plus tard, il publie un ouvrage sur ce thème [Verspieren, 1986], attisant davantage l'attrait des soignants-pionniers pour les soins palliatifs.

Si ses révélations ont sans doute été le déclencheur principal de l'émergence du mouvement des soins palliatifs français, il n'est pas le seul. D'une part, un grand nombre de soignants⁵⁹ ont été choqués par les propos pro-euthanasie diffusés lors du congrès de la Fédération mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), qui s'est tenu à Nice en Septembre 1984 [Solé, 1984]. D'autre part, nous avons vu que prendre en charge des personnes en fin de vie est une tâche difficile, tant pour les médecins que pour les autres soignants (cf. &1.1.3.1.). D'une façon générale, ces situations les confrontent à un mal-être, d'autant plus grand que le décalage observé entre leur formation théorique et leur pratique quotidienne est important. Michèle Lévy-Soussan, responsable de l'équipe de soins palliatifs de la Pitié-Salpêtrière (Paris) illustre bien ces propos, lorsqu'elle explique ce qui l'a conduite à s'orienter vers les soins palliatifs : «Pour ma part, je viens d'une discipline traditionnelle de la médecine : la médecine interne. Un long itinéraire personnel m'a amenée à évoluer en raison de frustrations et d'une formation inopérante face à des situations humaines très difficiles à appréhender. Cela m'a amenée à chercher dans la direction de la santé publique et de l'éthique, plus uniquement dans la seule direction des disciplines biomédicales» [Lévy-Soussan, 2003].

- Les premières initiatives des soignants français en matière de soins palliatifs

Par ce qu'ils proposent, les soins palliatifs se présentent comme une solution séduisante pour améliorer les conditions du mourir. De fait, ils permettraient d'apaiser le mal-être des soignants et de limiter les pratiques euthanasiques. C'est ainsi que, dans les années 80, des associations sont créées par des soignants.

⁵⁹ Cf. [Zittoun, 1984], [Robert, 1984], [Higgins, 1984]

Parmi elles, on peut citer les Fédérations :

- l'ASP (Association pour le Développement des soins Palliatifs)⁶⁰ (1984) (M. Tavernier, F. Dissart)
- et JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie) (1983) (Dr. R. Schaerer)

et la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP, 1989)), qui regroupe toutes les associations au niveau national.

Grâce au soutien financier de l'ASP, la première Unité de Soins Palliatifs française a ouvert ses portes en 1987, à l'Hôpital International de la Cité Universitaire⁶¹ (Paris). Cette création a été instiguée par le Dr. Maurice Abiven, aidé par le Dr. Jean Pichard, médecin directeur [Camberlein, 1999]. Il s'agissait d'une unité de 12 lits, destinée à accueillir des patients ayant à vivre «une mort difficile» et dont le pronostic vital était inférieur à trois mois [Barrau, 1988]. Sur les 630 m² que comportait l'unité, 110 étaient réservés à l'accueil des familles.

- Evolution du cadre déontologique médical et infirmier, en matière de soins palliatifs

Progressivement, le cadre déontologique qui régit les professions médicales et infirmières s'est dessiné. Sans aller nécessairement jusqu'à l'impératif de mettre en place un véritable programme de soins palliatifs, le souhait des professionnels d'améliorer les conditions de fin de vie est clairement exprimé.

- Cadre déontologique médical

En 1995, le Code de déontologie médicale a été modifié⁶². Cette quatrième version précise que, si la fonction du médecin est de soulager le patient de ses souffrances, il doit aussi renoncer à «toute obstination déraisonnable», c'est-à-dire à toute forme d'acharnement thérapeutique (article 37 du Code) (cf. &1.1.1.2.). Les conditions d'application de ce devoir de non-acharnement thérapeutique ont été définies en 2006, toute limitation ou arrêt de traitement devant nécessairement passer par une procédure collégiale (cf. Décret du 6 février 2006) (cf. &1.1.1.2.). Si l'acharnement thérapeutique est condamné par le Code de

⁶⁰ devenue en 1995 l'ASPF (Association pour le développement des Soins Palliatifs Fondatrice)

⁶¹ Aujourd'hui, l'Institut Mutualiste Montsouris

⁶² la précédente version datait de 1979

déontologie médicale, l'acte euthanasique l'est également. L'[article 38](#) de ce code stipule, en effet, que «[le médecin] n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort». En revanche, l'accompagnement des personnes en fin de vie (et donc les soins palliatifs) est présenté comme une priorité de prise en charge. Il doit être réalisé «jusqu'[aux] derniers moments [des patients]» et concerner également ses proches ([article 38](#) du Code) (cf. [&1.1.1.2.](#)).

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins, qui représente la profession, a rappelé en 1996 l'importance de respecter la personne en général. Il a alors souligné qu'au-delà de ses compétences techniques, le médecin doit faire preuve de compétences psychologiques et humaines, ce qui implique «une écoute attentive, de la compréhension, de la discrétion [et une manifestation de] tout ce que lui dictent sa conscience et son humanité» [[Ordre National des Médecins, 1996](#)].

En 2000, l'Académie de Médecine a remis au Président de la République un rapport qui plaide ouvertement pour les soins palliatifs et pour leur extension à «toutes les formes d'affections chroniques» et à la gériatrie [[Hollender, 2000](#)].

- Cadre déontologique infirmier

Le [décret du 16 février 1993](#), qui fixe les règles de la profession infirmière, érige en «devoir», le respect de la vie humaine et de la dignité des patients. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont explicitement cités ([décrets du 5 mars 1993 et du 11 février 2002](#)). Le décret du 11 février 2002 précise que cette activité fait partie intégrante de l'exercice de la profession d'infirmier, qu'elle dépasse la prise en charge des besoins physiques des patients et qu'elle s'adresse également à leur entourage.

2.1.1.2. [Une volonté sociale](#)

Une des caractéristiques des associations de soins palliatifs est leur ouverture à des non-professionnels. Bénévoles, ils reçoivent une formation en soins palliatifs, comme le stipule la [loi du 9 juin 1999](#) et le [décret du 16 octobre 2002](#). Pour le Conseil Economique et Social (CES), le bénévolat associé aux soins palliatifs en Europe est exemplaire : «[Il] montre de façon convaincante la force avec laquelle l'engagement volontaire peut contribuer à modifier

des conditions politiques et des réalités sociales» [CES, 2002]. Selon une enquête de la CNAMTS, reprise par la SFAP, on recensait en 2003 en France, 4.223 bénévoles d'accompagnement, regroupés en 175 associations [SFAP/ORS, 2003]. Hormis la Corse, toutes les régions sont couvertes, ce qui témoigne de l'ampleur du mouvement. Six régions comptent plus de 10 associations : le Midi-Pyrénées (11 associations), la Bretagne (13), le Nord-Pas-de-Calais (16), l'Ile-de-France (16), la Provence-Alpes-Côte d'Azur (16) et le Rhône-Alpes (21) [SFAP/ORS, 2003]. Ces associations soutiennent activement le mouvement des soins palliatifs, dans une sorte d'«interpellation sociale» [Bounon, 1997]. Pour illustrer cette interpellation, René Schaerer a souhaité que le siège des différentes associations qu'il a initié (JALMALV) se situe hors des établissements hospitaliers [Bounon, 1997].

2.1.1.3. Une volonté politique

Comme le remarque Geneviève Laroque, «pendant des millénaires, les pouvoirs publics, quels qu'ils soient, ne se sont intéressés à la mort qu'après le décès : il fallait savoir ce que l'on faisait du corps, ce que devenait l'héritage. C'était un problème d'hygiène et de droit» [Laroque, 2001]. Qu'en est-il aujourd'hui ? L'objectif que nous poursuivons à travers cette question n'est pas de mener un travail de sociologie sur l'émergence des soins palliatifs en France, mais de mettre en lumière des faits objectifs qui témoignent que la question de l'accompagnement de la fin de vie est devenue un thème politique majeur. Il s'agit aussi de comprendre comment cette activité nouvelle est mise en œuvre et orchestrée. Nous avons donc mené une recherche documentaire pour essayer de qualifier et de quantifier l'intérêt que portent les politiques aux soins palliatifs. Nous avons référencé un certain nombre de documents émanant du Ministère de la Santé, de l'Assemblée Nationale, du Sénat, du Conseil Economique et Social et de la Cour des Comptes. Au total (et probablement sans être exhaustif), 37 références ont été comptabilisées sur la période «août 1986 / mars 2006».

Le **tableau** suivant reprend les principaux textes, parmi ceux que nous avons référencés. Il serait long et fastidieux de commenter tous les textes que nous avons référencés. Nous avons donc choisi d'en résumer l'esprit général, puis d'axer notre présentation sur les textes qui nous paraissent être le plus important du point de vue de notre recherche, c'est-à-dire, ceux qui gouvernent le développement des soins palliatifs en France.

Tableau – Nombre de références que nous avons comptabilisées sur les soins palliatifs et principaux textes

| Type de document | Nombre de références | Textes fondamentaux |
|--------------------------------------|----------------------|--|
| Rapports | 7 | - Le rapport Laroque (1986) - Le rapport Neuwirth (1999) |
| Circulaires, arrêtés, lettres, notes | 22 | - Les circulaires du 26 Août 1986 et du 19 Février 2002 sur l'organisation des soins palliatifs en France. Les circulaires des 9 et 25 juin 2004, demandant à tous les acteurs de santé d'adopter une démarche palliative. |
| Lois, décrets | 4 | - La loi du 9 Juin 1999 , qui officialise les soins palliatifs et ouvre son accès à tous les citoyens. |
| Programmes | 4 | - Les Plans Kouchner : 1999-2001 et 2002-2005, qui planifient le développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français. Le Plan cancer (2003-2007), qui, tout en insistant sur l'importance des soins palliatifs, les place dans un ensemble d'autres activités appelées «soins de support». |

- Un esprit conforme aux recommandations européennes et à la loi de bio-éthique

Par l'esprit qui les sous-tend, les textes que nous avons référencés sont conformes aux recommandations préconisées en 1999 par le [Parlement européen](#)⁶³ en matière de «protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants». Parmi ces recommandations : la reconnaissance par la loi que les soins palliatifs font partie des droits individuels, l'ouverture de l'accès à ce type de soins à l'ensemble des citoyens, la création de services spécifiques dans tous les grands établissements hospitaliers, une sensibilisation du grand public à ce type de prise en charge et l'interdiction de toute action qui mettrait intentionnellement fin à la vie [[Conseil de l'Europe, 1999](#)].

Ces textes vont également dans le sens de la [loi de bio-éthique du 29 juillet 1994](#) sur le respect du corps humain et l'«interdit [de] toute atteinte [à] la dignité de [la personne]».

- Les textes qui ont permis au mouvement des soins palliatifs de prendre de l'ampleur
 - Les rapports

⁶³ Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire

De 1986 à 2005, sept rapports ont été publiés sur les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ils ont été réalisés pour la plupart à la demande du Ministre de la Santé (celui de Décisier, du Conseil Economique et Social, ayant été investigué par la plus haute autorité du gouvernement : le Premier Ministre). Deux de ces rapports ont marqué significativement le développement des soins palliatifs en France : le rapport Laroque [Laroque, 1986], qui a servi de base à la **Circulaire** qui porte son nom, et le rapport Neuwirth [Neuwirth, 1999], qui a conduit à l'élaboration de la **loi du 9 juin 1999**.

- Les **circulaires**, **arrêtés**, notes lettres

Les années 80 marquent une prise de conscience de la nécessité d'améliorer les conditions de fin de vie, notamment dans les hôpitaux. En février 1985, Edmond Hervé, Secrétaire d'Etat à la Santé, a constitué un groupe de travail, consacré à l'aide aux mourants et présidé par Geneviève Laroque⁶⁴ [Laroque, 2001]. Les réflexions de ce groupe ont abouti à un rapport [Laroque, 1986], puis le **26 Août 1986**, à la publication d'une **circulaire** sur «l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale» : la «**circulaire** Laroque». Cette **circulaire** est un texte de référence. Elle définit de la façon suivante ce que sont les soins palliatifs et d'accompagnement, et ce qu'ils impliquent pour l'équipe soignante : «Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence [...]. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels [...]. L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade». Dans ce cadre, la place et le rôle des bénévoles sont soulignés, et donc reconnus.

Si les modalités d'organisation des soins palliatifs sont précisées dans la **circulaire** (pour l'hôpital, création d'unités fixes et d'équipes mobiles de soins palliatifs, **cf. introduction de la thèse**), en revanche, la question de leur financement est ouverte : «Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants [...]. Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût». Le **19 Février 2002**, une **circulaire** est donc

⁶⁴ alors adjoint au Directeur Général de la Santé (DGS)

publiée, en complément au texte original. Elle précise que «les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé». Les **circulaires des 9 et 25 juin 2004** concrétisent ce souhait ministériel de faire du soin palliatif, sans induire de dépenses supplémentaires :

- Celle du **9 juin** vise à faire connaître à tous les soignants hospitaliers concernés par la prise en charge de la fin de vie, un «guide de bonne pratique de la démarche palliative». Il s'agit de faire en sorte que le patient puisse bénéficier d'un accompagnement, quel que soit l'endroit où il est hospitalisé. Dès lors, la création d'équipes spécialisées en soins palliatifs ne constitue plus une priorité.
- Celle du **25 juin** inaugure, pour l'hôpital, un nouveau type de lits : les lits dédiés de soins palliatifs (encore appelés : «lits identifiés de soins palliatifs»). Il s'agit de faire en sorte que chaque service susceptible de prendre en charge des patients en fin de vie, réserve en son sein des lits réservés exclusivement à l'accompagnement de ces personnes. La création de ce nouveau concept de lit passe une demande d'autorisation auprès des Tutelles et par le respect d'un certain nombre de conditions, comme la formation et le soutien des soignants concernés ou l'aménagement des locaux. Ces demandes d'autorisation peuvent s'appuyer sur un guide spécifique : «le Guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs» [[Comité de Suivi, 2004](#)].

L'analyse de ces quatre circulaires met en évidence une évolution dans la façon dont les politiques envisagent les soins palliatifs dans les hôpitaux français : si la **circulaire** de 1986 préconisait de redéployer les moyens existants pour financer les soins palliatifs, ce n'est qu'en 2002 que les modalités de ce redéploiement sont précisées. Après avoir longtemps soutenu la création d'équipes spécialisées en soins palliatifs (unités fixes et équipes mobiles), le choix s'oriente de plus en plus vers une optimisation des ressources déjà en place : plutôt que de développer une activité nouvelle, qui requiert des moyens (locaux, lits, postes), pourquoi ne pas initier un changement dans la culture-même des soignants et les amener à modifier leur comportement à l'égard des patients en fin de vie ? Si une formation multi-disciplinaire de ces soignants aux soins palliatifs est requise⁶⁵, reste à savoir si les soins délivrés ici et là seront de qualité équivalente, du point de vue des patients, comme de leurs familles. Par ailleurs, il faudra aussi démontrer qu'une prise en charge dans un service classique est effectivement moins onéreuse, qu'une prise en charge en unité de soins palliatifs. Nous reviendrons sur ces questions en seconde partie de thèse.

⁶⁵ Des recommandations en la matière ont d'ailleurs été récemment formulées par le Comité ministériel chargé de développer les soins palliatifs en France [[Comité de Suivi, 2005](#)].

Sans commenter un à un les autres textes, signalons simplement ce sur quoi ils mettent l'accent : la nécessité de prendre en charge la douleur (notamment chronique) et d'intégrer les soins palliatifs aux Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS), les besoins de formation des soignants en matière de soins palliatifs, le droit des patients hospitalisés (définition de chartes), l'importance de recenser l'offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, les liens entre la ville et l'hôpital et l'information du grand public sur ce que sont les soins palliatifs.

- Les lois et décrets

Si la loi hospitalière n°91-748 du 31 juillet 1991 a inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier⁶⁶, il faut attendre 8 ans pour qu'une loi spécifique lui soit consacrée : la loi du 9 juin 1999. Cette loi est fondamentale, puisqu'elle vise à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs à tous les citoyens «dont l'état le requiert» (article 1^{er}). Lors d'une conférence qui s'est tenue à Paris en 2003, Lucien Neuwirth, sénateur et un des auteurs de la loi, en a retracé la genèse [Neuwirth, 2003]. Après «s'être battu», dit-il, pour faire passer en 1994 une loi sur la prise en charge de la douleur, il explique s'être rendu compte d'un «manque». Cinq ans plus tard, il a donc proposé un projet de loi sur l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement à tous les malades dont le pronostic vital était en jeu. Cette loi, adoptée à l'unanimité par le Sénat et par l'Assemblée Nationale, reconnaît officiellement les soins palliatifs et lève les obstacles qui s'opposaient à leur expansion en institution, comme à domicile.

Cette loi définit comme suit les soins palliatifs :

«Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, à domicile ou en institution ; ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage».

⁶⁶ L'article L. 711-4 du Code de la Santé Public prévoit, en effet, depuis cette date que les établissements hospitaliers publics «dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.»

Cette définition est proche de celle donnée par la SFAP (cf. **Introduction du &1.2.**). La publication de cette loi a impliqué de modifier à la fois le Code de la santé publique, le code de la sécurité sociale et le code du travail, comme nous le montrons dans l'**encadré** suivant.

*Encadré – Les modifications du Code de la santé publique, de la sécurité sociale et du travail,
suite à la publication de la **loi du 9 juin 1999***

- **Modifications apportées au Code de la santé publique**

- ⇒ droit de la personne malade à accéder aux soins palliatifs (et pas uniquement en phase terminale) et à refuser des actes diagnostiques et thérapeutiques
- ⇒ obligation faite à tous les établissements hospitaliers⁶⁷ de développer ce type de soins
- ⇒ inscription de l'activité palliative dans les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) et dans des contrats d'objectifs et de moyens
- ⇒ rôle prépondérant des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU) dans la diffusion des techniques palliatives (formation initiale et continue des professionnels)
- ⇒ importance de définir des recommandations de bonnes pratiques cliniques en matière de prise en charge de la fin de vie

- **Modifications apportées au Code de la sécurité sociale**

- ⇒ annonce de modalités particulières de rémunération des professionnels exerçant en ville (cette annonce est complétée par le **décret** du 3 mai 2002, qui définit des contrats-type de rémunération pour la délivrance de soins palliatifs à domicile et autorise des dérogations financières)
- ⇒ initiation d'une réflexion sur l'intégration des soins palliatifs au Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), sur lequel repose le mode de financement des établissements hospitaliers, publics et privés

- **Modifications apportées au Code du travail**

- ⇒ possibilité offerte au salarié de prendre un «congé de solidarité familiale» (cf. Guide de la Famille) pour accompagner un proche en fin de vie (congé sans solde et d'une durée maximale de trois mois), ou de réduire son temps de travail

⁶⁷ publics et privés

Par ailleurs, la [loi du 9 juin 1999](#) reconnaît la place et le rôle des bénévoles et précise les conditions de leur exercice (appartenance à une association, sélection, formation, accord des patients et de leurs proches, absence d'interférence avec les professionnels). Il est, par ailleurs, stipulé que les associations de bénévoles doivent obligatoirement disposer d'une Charte et passer des conventions avec les structures dans lesquelles elles interviennent (cf. la [circulaire du 4 octobre 2004](#) sur les conventions-type). Le 16 octobre 2002, un [décret](#) est publié en vue de conditionner les modalités d'intervention des bénévoles⁶⁸ dans les établissements hospitaliers (cf. [&2.1.1.2.](#)). L'importance de leur sélection et de leur formation est rappelée et il est demandé qu'un bilan de leur intervention soit établi tous les ans, à la fois par l'hôpital dans lequel ils interviennent et par l'association à laquelle ils appartiennent.

La [loi du 4 mars 2002](#), quant à elle, n'est pas spécifique aux soins palliatifs, mais concerne plus généralement «les droits des malades et la qualité du système de santé». Dans son Titre II sur la «démocratie sanitaire», il est précisé en particulier que : 1) «toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur, [laquelle] doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée» ; 2) «les professionnels de santé [doivent mettre] en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort» (extrait de [l'article 3](#) de la loi, venant modifier l'article L. 1110-5 du Code de la Santé Publique). Ces éléments sont conformes à l'idéologie palliative. Suite au rapport Léonetti sur les droits des malades et la fin de vie [[Léonetti, 2004](#)], une loi a été votée : c'est la [loi du 22 avril 2005](#), dont nous avons déjà fait état (cf. [&1.1.1.2.](#)). Si elle permet au patient de demander aux médecins d'arrêter tout traitement, au risque de mettre en jeu son pronostic vital, en revanche, elle n'exclut pas l'importance de mettre en place des soins palliatifs : quels que soient l'état du malade et ses motivations à souhaiter la mort, la loi exprime clairement la nécessité de préserver jusqu'au bout sa qualité de vie, que sa demande d'arrêt de limitation de traitement soit exécutée ou non.

Enfin, depuis 2006, les projets d'établissement doivent définir «les mesures propres à assurer les soins palliatifs», plans de formation compris ([Décret n°2006-122 du 6 février 2006](#)).

⁶⁸ Ce [décret](#) n'est pas spécifique aux soins palliatifs, mais concerne tout bénévole.

- Les plans nationaux de développement

Suite à la **loi du 9 juin 1999**, deux plans nationaux ont été mis en place pour développer les soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. Nous citons également le Plan Cancer, qui sans être spécifique aux soins palliatifs, adopte ouvertement ce type de démarche, qu'il englobe dans un ensemble beaucoup plus large d'activités transversales, appelés «soins de support».

Le plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001), tout d'abord. C'est en 1998, alors que la loi sur les soins palliatifs est en cours d'élaboration, que Bernard Kouchner, alors Secrétaire d'Etat à la Santé, annonce la mise en place de ce plan, dont l'objectif était de diffuser une «culture des soins palliatifs» auprès des professionnels et du grand public, et d'augmenter la capacité des structures pratiquant ce type d'activité [[Ministère Réf. 2, 2002](#)]. Ce plan, complété par un Plan de lutte contre la douleur [[Ministère Réf. 1, 1998](#)], comportait trois axes : 1/ recenser et développer l'offre de soins palliatifs existante en France ; 2/ former les professionnels à ce type de soins et informer la population sur ce qu'il recouvre ; 3/ initier un processus de développement des soins palliatifs à domicile. Un budget de 58 millions d'euros sur 3 ans (380 millions de francs) a été débloqué pour financer ce plan, ce qui a permis de créer de nouvelles équipes hospitalières de soins palliatifs et de renforcer celles qui existaient déjà⁶⁹, de mettre en place des réseaux de soins ville-hôpital et de développer l'Hospitalisation A Domicile (HAD). En plus de ce financement, il faut ajouter 7,6 millions d'euros annuel (50 millions de francs), versé par la CNAMTS dans le cadre de son Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS). Ce versement a servi à former des bénévoles aux soins palliatifs, à rémunérer des gardes-malades à domicile et à prendre en charge des fournitures non remboursables par la sécurité sociale (protections d'incontinence, nutriments, etc...). Le plan a également permis de former de nombreux professionnels aux soins palliatifs et de remédier ainsi aux lacunes du système universitaire traditionnel (cf. [&1.1.3.1](#)) :

- au cours du deuxième cycle universitaire de médecine, un module intitulé «douleur, soins palliatifs et accompagnement» a été inséré

⁶⁹ Au total, près de 1.200 Equivalents-Temps Plein (ETP) médicaux et non-médicaux ont été ouverts.

- 24 Diplômes Universitaires et Inter-Universitaires (DU et DIU) de soins palliatifs ont été créés, ce qui a conduit à la formation de 850 professionnels par an (médecins, soignants, autres para-médicaux)
- dans les hôpitaux, les soins palliatifs ont été définis comme un axe prioritaire d'enseignement par l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers (ANFH)

Si ces trois années de travail ont permis au mouvement des soins palliatifs de se développer, elles ne sont pas suffisantes. Le bilan tiré par le Ministère de la Santé fut le suivant : «Au terme du premier plan, il est permis de dire que l'avancée a été notable et déterminante ; malgré tout, compte-tenu des besoins, il reste beaucoup à faire» [Ministère Réf. 2, 2002]. Au-delà du fait que le nombre de personnes potentiellement concernées par ce type de soins est considérable (150.000 à 200.000, cf. &2.2.), trois éléments ont été mis en avant : le développement insuffisant des soins à domicile, une disparité inter-régionale certaine (en termes de structures existantes) et le manque de connaissance qu'ont les professionnels de la santé et la population en matière de soins palliatifs. Ces éléments justifient une poursuite des efforts accomplis et la mise en place d'un second plan, comme l'explique B. Kouchner dans l'introduction de ce nouveau programme.

Le second plan de développement des soins palliatifs est quadriennal (2002-2005) [Ministère Réf. 2, 2002]. Un Comité de Suivi a été mis en place pour en assurer le bon déroulement ; c'est ce Comité, décrit en introduction de ce chapitre, que nous avons observé en assistant à toutes les réunions internes qu'ils ont organisé sur l'ensemble de la période. Le plan 2002-2005 est présenté dans la circulaire du 19 février 2002. Il comporte trois axes, auxquels correspondent trois groupes de travail : 1/ développer les soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie habituel ; 2/ poursuivre les actions dans les établissements de santé ; 3/ sensibiliser et informer le corps social aux soins palliatifs. Nous avons résumé dans l'encadré suivant les objectifs poursuivis dans chacun de ces axes.

Encadré – Les trois axes du Plan de développement des soins palliatifs 2002-2005

⇒ **Axe 1 : développer les soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie habituel**

Que les motifs avancés soient qualitatifs (selon des sondages, préférence des français pour une fin de vie à domicile) ou économiques (prises en charge à domicile moins onéreuses qu'à l'hôpital), le développement des soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie habituel⁷⁰ est affiché comme une priorité. La réalisation de cet objectif passe par :

- une formation spécifique de tous les professionnels de santé aux soins palliatifs
- la mise en place de conditions de rémunération particulières
- une poursuite du développement de l'HAD et de la création de réseaux ville-hôpital
- le développement du bénévolat à domicile
- une poursuite du soutien financier de la CNAMTS (FNASS)

⇒ **Axe 2 : poursuivre les actions dans les établissements de santé**

L'axe 2 du plan de développement recouvre trois principaux objectifs : 1) développer l'offre de soins palliatifs dans les hôpitaux, tout en réduisant les inégalités inter-régionales ; 2) faire en sorte que tous les acteurs hospitaliers adoptent une «démarche palliative» ; 3) améliorer la coordination des soins à l'intérieur des établissements hospitaliers et à l'extérieur (relations avec les autres hôpitaux et avec la ville). Les mesures suivantes ont été proposées :

- définir l'organisation des soins palliatifs
- poursuivre le développement des structures de soins palliatifs et la formation des soignants
- élaborer un guide de bonnes pratiques professionnelles
- inscrire une démarche de soins palliatifs dans les projets d'établissement, de service, de soins
- proposer des modalités d'intégration des soins palliatifs au PMSI⁷¹
- simplifier la prescription et la dispensation des médicaments opioïdes
- se rapprocher des équipes de lutte contre la douleur
- développer le bénévolat d'accompagnement
- enrichir le référentiel d'accréditation des établissements hospitaliers sur les soins palliatifs
- inciter les équipes de soins palliatifs à participer à des démarches en réseaux

⇒ **Axe 3 : sensibiliser et informer l'ensemble du corps social**

Comme le souligne H. Delbecque, «rien d'important ne peut se faire sans l'engagement des Pouvoirs Publics, mais rien non plus ne peut se faire sans celui des professionnels, des institutions, des associations et sans l'opinion publique» [Delbecque, 2003]. Or, les soins palliatifs demeurent peu ou mal connus à la fois par une partie du corps médical et soignant, et par le grand public. L'axe 3 du plan de développement vise explicitement à faire connaître à la Société dans son ensemble ce que sont les soins palliatifs et l'accompagnement et à les informer sur les capacités d'offre existantes, en établissements hospitaliers comme en ville. Trois grandes mesures ont donc été prises :

- mettre en place une campagne de communication sur ce sujet
- créer un centre de ressources documentaire national sur les soins palliatifs⁷²
- organiser des Etats Généraux régionaux sur les soins palliatifs

⁷⁰ maison de retraite, résidence, foyer, etc...

⁷¹ système sur lequel est basé le financement des hôpitaux (cf. **Chapitre 3 de la thèse**)

⁷² transformation du Centre de documentation François-Xavier Bagnoud (Paris)

Trois remarques par rapport aux objectifs de ce plan :

- 1/ Le renforcement des équipes hospitalières de soins palliatifs existantes et la mise en place d'une démarche palliative⁷³ ne sont *a priori* pas contradictoires, ou plus exactement mis en concurrence : autrement dit, la diffusion dans les services classiques d'une culture palliative, n'implique visiblement pas un ralentissement ou un affaiblissement des équipes hospitalières de soins palliatifs.
- 2/ La volonté de maintenir les personnes en fin de vie à leur domicile, plutôt que de les hospitaliser, est clairement affichée et les procédés mis en œuvre pour cela semblent à la mesure de l'ambition poursuivie.
- 3/ Informer le corps social de l'existence d'une offre de soins palliatifs, parallèlement aux axes 1 et 2 en cours de réalisation, n'est-il pas prématuré ? Le risque, en effet, est d'induire une demande de soins (cf. &2.2.2.), qui ne pourra pas être satisfaite faute de moyens. En outre, quelle visibilité les patients auront-ils des soins palliatifs... si les équipes qui délivrent ces soins sont des équipes classiques à «culture palliative» ?

Le **tableau** suivant fournit, pour chacun des axes de développement, le montant des crédits attribués (cf. **tableau**) [Ministère Réf. 2, 2002]. Au total, près de 33 millions d'euros (plus de 215 millions de francs) ont été débloqués.

Tableau – Financement du Plan de développement 2002-2005

| AXE 1 (domicile) | AXE 2 (hôpital) | AXE 3 (corps social) |
|---|----------------------------------|---|
| 6,1 M€(40 MF) | 11,4 M€(75 MF) | 140.000 €(918.000 F) |
| Enveloppe «réseau de santé» Création de 20 réseaux en 2002 | Enveloppe ONDAM | Campagne de sensibilisation |
| 7,6 M€(50 MF) en 2002 | 45.753 €(300.000 F) | Transformation du Centre François- |
| 7,6 M€(50 MF) en 2003 CNAMTS (fonds FNASS) | ANAES | Xavier Bagnoud, organisation d'Etats Généraux : partenariats |

M : Millions € : Euros F : Francs

⁷³ promue par la **circulaire** du 19 février 2002, commentée plus haut.

Lors d'un colloque, Henri Delbecque⁷⁴ [Delbecque, 2005] et Aude Le Divenah⁷⁵ [Le Divenah, 2005] ont présenté le bilan du plan de développement 2002-2005. Ce bilan est globalement positif, puisque les grands objectifs du Programme ont été atteints. Pour l'hôpital notamment, les inégalités inter-régionales ont été réduites, la diffusion de la culture palliative est bien engagée (rédaction d'un guide de bonne pratique de la démarche palliative, création de lits dédiés de soins palliatifs, ouverture d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de médecine de la douleur et médecine palliative (arrêté du 26 janvier 2007)) et des réseaux de soins coordonnés ville-hôpital ont été créés. Si beaucoup a été fait, en revanche, beaucoup reste à faire, et l'image du verre «à moitié plein, à moitié vide» a été évoquée. Delbecque note en particulier l'insuffisance de moyens dans les structures de long séjour, destinées aux personnes âgées ; pourtant, un décès sur deux concerne des personnes de plus de 80 ans (cf. & 2.2.1.1.). En 2006, le Ministère a donc décidé de mettre en place un nouveau Comité national de Suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (arrêté du 9 février 2006). Trois objectifs sont poursuivis : répondre aux besoins minimums en matière d'offre de soins palliatifs (y compris dans les établissements de moyen et long séjour), investir dans la formation et la recherche et diffuser «une culture palliative de l'accompagnement solidaire» (c'est-à-dire, «réintroduire la solidarité dans les habitudes et les normes [de la] la société») [Aubry, 2005]. Mais, il n'existe pas de troisième Programme national de développement pour les soins palliatifs.

Simultanément à ces travaux, un autre plan national est mis en œuvre : le plan Cancer (2003-2007)⁷⁶ [Ministère Réf. 4, 2003]. Si tous les patients atteints de cancer ne requièrent pas une prise en charge palliative, en revanche, la majorité des patients qui relèvent de soins palliatifs ont un cancer. Il convient donc de savoir ce que dit ce plan des soins palliatifs et d'étudier la façon dont il les met en œuvre. Le plan Cancer, dont le financement est estimé à 640 millions d'euros⁷⁷, comporte 70 mesures, réparties en 6 chapitres (prévention, dépistage, soins, social, formation, recherche) [Ministère Réf. 4, 2003]. Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie fait partie de ces mesures. Il est, en effet, souligné qu'«un accompagnement global de la personne, au-delà des protocoles techniques

⁷⁴ Président du Comité

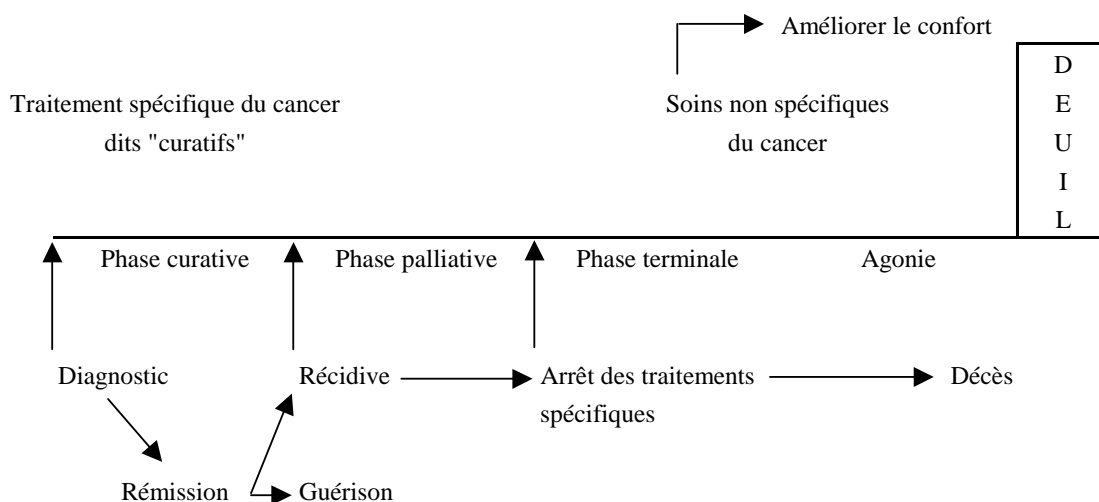
⁷⁵ Chef de projet Soins Palliatifs à la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (Ministère)

⁷⁶ En 2003, Jacques Chirac a présenté à l'Élysée, devant quelques centaines de représentants des milieux médicaux et associatifs, un plan de mobilisation nationale contre le cancer, dont il a fait l'une des priorités de son quinquennat [Benkimoun, 2003] [Pérez, 2003] [P., 2003]

⁷⁷ soit 20 fois plus que le Plan Soins palliatifs

[devra être assuré aux patients] par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs» (section C3). Cet accompagnement implique deux mesures : 1/ «un soutien du développement des soins palliatifs, dont 80% de l'activité est consacré au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs» (mesure 43) ; 2/ «un accroissement des possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social» (mesure 42). Sont également soulignées l'importance de sensibiliser tous les professionnels à la prise en compte des «besoins et attentes [...] des patients en fin de vie», la place à accorder aux familles et la nécessité d'augmenter les capacités d'offre. Si l'utilité des soins palliatifs est reconnue, ceux-ci entrent dans un cadre plus large, appelé «soins de support». Il ne s'agit pas de nier le rôle des équipes de soins palliatifs dans la prise en charge du cancer (puisque ce rôle est approuvé), mais de les englober dans un ensemble d'autres activités de soins transversales, sans lien direct avec l'oncologie, ni même souvent la fin de vie : douleur, psycho-oncologie, nutrition, diététique, kinésithérapie, orthophonie, service social, etc...⁷⁸. Dans ce cadre, où la continuité des soins est recherchée, l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs est considérée comme une prise en charge complémentaire, de confort. Le schéma suivant vient illustrer ces propos [Poulain, 2003].

*Graphique : La continuité des soins en oncologie
Du traitement spécifique du cancer au décès du patient*



⁷⁸ Remarquons que ces autres soins, de support, n'impliquent pas nécessairement que le patient soit en fin de vie : ils peuvent au contraire démarrer dès l'annonce du diagnostic.

L'émergence des soins de support nous a conduit à quatre réflexions. La première est une question : comment repérer que le patient est passé d'une «phase curative» à une «phase palliative» et que l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est requise ? La deuxième réflexion concerne la nature-même de ces soins de support, dont l'organisation générale ressemble fort à ce qu'est, à elle-seule, une EMSP : une équipe multi et interdisciplinaire, qui cherche à répondre à l'ensemble des besoins et attentes des malades et de leurs proches (cf. &1.1.1. et & 1.1.2.). Cela suggère une dilution des soins de fin de vie dans les soins de support et donne, à certains professionnels des soins palliatifs, le sentiment d'une «récupération» médicale et financière de leur activité (cf. &3.3.2.). Troisièmement, l'interdisciplinarité qui sous-tend les soins de support n'est-elle pas une menace à l'expansion des équipes de soins palliatifs ? Le fait que d'autres acteurs, appartenant à d'autres équipes transversales, puissent intervenir à leur place peut, en effet, avoir deux conséquences : une réduction de leur champ d'action à la toute fin de vie et donc, une diminution de leurs besoins potentiels en personnel (ce qui se traduit au final par des moyens moindres). Enfin, si la pratique palliative dans les Centres de Lutte Contre Le Cancer (CLCC) passe par l'intégration des EMSP aux soins de support, qu'advient-il des unités fixes de soins palliatifs ?

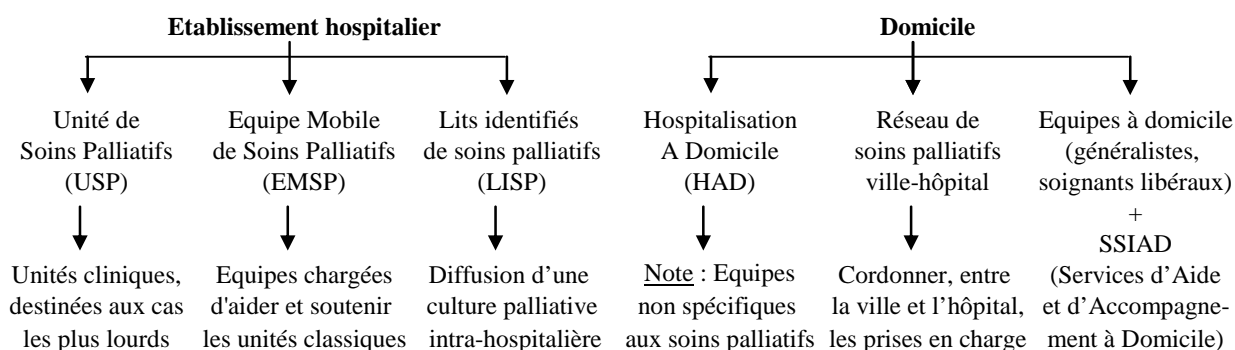
Deux éléments supplémentaires sur l'offre de soins palliatifs en France doivent être signalés ici : 1/ Si un DESC «Médecine de la douleur, médecine palliative» vient d'être créé (arrêté du 26 Janvier 2007), la question de savoir si les soins palliatifs constituent désormais une spécialité médicale est débattue : si certains «palliativistes» le pensent, du fait notamment de la mise en place de ce nouvel enseignement destiné aux médecins, d'autres insistent sur l'importance d'associer à l'activité la dimension de l'accompagnement, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui ; 2/ Contrairement aux pays anglo-saxons, la notion d'«hospices» n'existe pas en France (cf. &1.2.1.). Au-delà de la connotation péjorative que peut recouvrir ce terme (idée de «mouroir»), il est souhaité que les soins palliatifs ne constituent pas une activité à part, mais qu'ils soient intégrés au sein même des structures hospitalières (court, moyen ou long séjour). Ce faisant, les soins palliatifs sont mis en concurrence avec d'autres activités de soins, souvent curatives, et la question des moyens à leur attribuer devient une question épineuse.

2.1.2. Quantification de l'offre de soins palliatifs en France

Nous venons de voir que le mouvement des soins palliatifs est né tardivement en France, par rapport aux pays anglophones, et qu'il s'est modelé progressivement. S'il est parti du terrain

et est soutenu par des associations de bénévoles, il constitue depuis 20 ans un thème politique majeur. Deux textes fondamentaux lui ont permis d'émerger et de prendre de l'ampleur : la **circulaire** Laroque (1986) et la **loi du 9 juin 1999**. Dans un premier temps (1986-2001), le choix a été fait de créer dans les hôpitaux des équipes de soins palliatifs (unités fixes et équipes mobiles), ce qui a impliqué de débloquer des moyens spécifiques. Mais depuis 2002⁷⁹, la question du financement de ces équipes est devenue plus saillante. Compte-tenu de l'enjeu sous-tendu (améliorer la prise en charge de tous les patients dont l'état requiert un accompagnement (cf. &1.1.1. et loi du 9 juin 1999)), du nombre important de patients qui relèvent potentiellement de cette activité (cf. &2.2.2.) et des contraintes budgétaires auxquelles sont soumis les établissements hospitaliers, une solution, initialement envisagée et jugée moins coûteuse, est désormais privilégiée : développer les soins palliatifs, par optimisation des ressources existantes. Cela passe par la diffusion d'un guide de bonne pratique de la démarche palliative dans tous les services hospitaliers concernés par l'accompagnement de la fin de vie, et par l'identification dans ces services de lits dédiés spécifiquement à ces soins (**circulaires des 9 et 25 juin 2004**). Par ailleurs, le maintien des personnes en fin de vie à domicile est favorisé (hospitalisation à domicile, réseaux de soins palliatifs ville-hôpital, Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)⁸⁰) et des lits d'hospitalisation de jour⁸¹ sont créés pour permettre la prise en charge de problèmes très ponctuels. L'offre de soins palliatifs existant aujourd'hui en France est donc diversifiée, comme nous le schématisons ci-dessous.

Schéma – Les modes d'organisation des soins palliatifs en France



+ Equipes de soins classiques (sans lits identifiés de soins palliatifs)
et équipes de soins de support (avec ou sans EMSP)

⁷⁹ **Circulaire** du 19 février 2002

⁸⁰ **Circulaire** en cours de publication à ce jour

⁸¹ **Circulaire** en cours de publication à ce jour

Ces équipes se voulant complémentaires, les missions de chacune ont été définies (cf. **Encadré** suivant, que nous avons établi à partir de la **circulaire** du 19 février 2002 et de textes publiés ultérieurement). Dans ce cadre, les USP sont chargées de la prise en charge des cas «les plus complexes» ou «les plus difficiles» (mais qu'est-ce qu'un cas complexe ou difficile, lorsqu'une personne malade approche de la fin de sa vie ?) et les EMSP, interviennent exclusivement comme consultant pour le compte de services classiques, et éventuellement dans le cadre d'une équipe plus large de soins de support.

*Encadré – Caractéristiques des principales structures
amenées à délivrer des soins palliatifs*

- Soins palliatifs en institution

Les équipes hospitalières de soins palliatifs sont organisées en **Unités de Soins Palliatifs (USP)** ou en **Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)**. Alors que les premières disposent comme toute entité clinique d'une structure et de lits (10 en moyenne, cf. &2.1.3.), les secondes n'ont pas de lieu d'exercice propre : elles ont un rôle d'expertise de soins et de soutien auprès des équipes classiques, et interviennent auprès des patients et/ou des soignants sur demande des services d'hospitalisation. Pour les USP, il est précisé qu'elles sont là pour prendre en charge «les situations les plus complexes et/ou les plus difficiles» (soulagement des symptômes, soutien des familles, préparation de retours à domicile souhaités). Centres de référence, elles sont dotées d'une «triple mission de soins, de formation [...] et de recherche».

A côté de ces équipes dont l'activité est exclusivement consacrée aux soins palliatifs, la **circulaire** du 19 février 2002 introduit une notion nouvelle : celle de «**lits identifiés de soins palliatifs**» (également appelés «**lits dédiés de soins palliatifs**»). Ces lits sont situés dans des unités d'hospitalisation classiques, indifféremment de court⁸², moyen⁸³ ou long⁸⁴ séjour. L'équipe qui intervient ici n'est donc pas une équipe de soins palliatifs, mais un minimum de ses membres doit être formé à ces techniques. L'objectif de l'identification de lits de soins palliatifs, qui doit faire l'objet d'une contractualisation avec l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) dont dépend l'hôpital, est de permettre à des services qui accueillent un nombre important de patients relevant de soins palliatifs de faire reconnaître leur pratique et de leur assurer une dotation de moyens adaptée. C'est aussi une manière de permettre à un maximum de patients de continuer à être suivis dans le même service ou établissement qu'auparavant, de prendre en charge des situations de crise et de réduire le nombre de demandes d'admission en USP.

⁸² court séjour : Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO)

⁸³ moyen séjour : Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

⁸⁴ long séjour : Soins de Longue Durée (SLD)

Si ces dispositifs (USP, EMSP, lits identifiés) sont spécifiques, ils ne sont pas exclusifs. Il est au contraire demandé à l'ensemble des soignants d'adopter une «**démarche palliative**». La **circulaire** précise que la pratique des soins palliatifs «concerne tous les services» et doit être, «obligatoirement», inscrite dans le projet médical et dans le projet d'établissement. Plusieurs points, touchant à l'organisation interne des services de soins, sont cités pour que l'adoption de cette démarche soit reconnue comme effective : l'organisation de formations en soins palliatifs dans les différents services, la désignation d'une personne référente (médecin, infirmier), l'élaboration d'un projet de service et de réflexions (accueil et soutien des familles, etc...) spécifiques et la mise en place de dispositifs destinés à soutenir les soignants (groupes de parole, etc...). Dans le but d'aider les services classiques à adopter une culture palliative, un document intitulé «Guide de Bonnes Pratiques d'une démarche palliative en établissements» a été élaboré par le Comité de Suivi du plan de développement des soins palliatifs 2002-2005 (&2.1.1.3.) et adressé pour diffusion aux directeurs des ARH et des établissements de santé [Comité de Suivi, 2004]. La rédaction et la diffusion de ce guide sont cohérentes avec les textes qui régissent par ailleurs les professions médicales et soignantes (&2.1.1.1.) et vont dans le sens du développement des «**soins de support**», que nous avons évoqué dans le paragraphe précédent (&2.1.1.3.).

- Soins palliatifs à domicile

On distingue trois modes d'organisation de délivrance des soins palliatifs à domicile : des équipes d'HAD, des réseaux de soins palliatifs et des «équipes à domicile».

La **circulaire du 30 mai 2000** définit le rôle de l'**HAD** par rapport aux autres équipes de soins intervenant au domicile des patients. Celle-ci est destinée à prendre en charge «des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé» ; ces patients «nécessitent [par ailleurs] des soins complexes, formalisés dans un projet thérapeutique clinique et psycho-social», ce qui implique des soins coordonnés, une évaluation médicale fréquente et une prise en charge quasi-quotidienne. L'accord des patients et de leurs proches à un maintien à domicile est indispensable. Que l'HAD qui intervient dépende d'un hôpital ou d'une association, des places identifiées «Soins Palliatifs» sont à individualiser, pour obtenir les moyens correspondants à cette activité.

Comme tout autre type de réseau de soins, les **réseaux de soins palliatifs** visent à rendre plus rationnelle l'accès au système de soins et à améliorer la coordination des prises en charge (cf. **ordonnances du 24 avril 1996 et circulaire du 25 novembre 1999**). Six missions leur sont confiées : soutenir les soignants qui interviennent au domicile des patients, assurer 24 heures sur 24 une continuité des soins, mettre en place une équipe de coordination des soins, organiser, pour ses membres, des cycles de formation continue en soins palliatifs, mettre en place un système d'information capable d'améliorer la communication entre intervenants et évaluer sa propre activité (atteinte des objectifs initialement fixés).

Même si le patient ne peut être pris en charge dans le cadre d'un réseau de soins, il bénéficie de l'intervention de ce que la **circulaire** du 19 février 2002 appelle une «**équipe à domicile**». Il s'agit en fait de professionnels de santé libéraux, ou de professionnels salariés de centres de santé. L'équipe, choisie par le patient, se compose dans la plupart des cas de son médecin généraliste et de personnel infirmier. Compte-tenu de l'état du patient, le médecin généraliste se voit attribuer une mission de coordination. Afin de valoriser l'activité des professionnels amenés à prendre en charge des patients relevant de soins palliatifs, la **loi du 9 juin 1999**, complétée par le **décret** du 3 mai 2002, prévoit la mise en place de modalités de rémunération dérogatoires.

Après avoir cherché à qualifier le développement des soins palliatifs dans les hôpitaux français, nous avons voulu le quantifier et voir si les évolutions pressenties se confirment ou non. Le principal objet de cette section est de décrire, par une étude chiffrée, la façon dont l'offre de soins palliatifs a évolué en France sur les douze dernières années (cf. &2.1.2.1.). Nous avons ensuite centré nos recherches sur les équipes hospitalières de soins palliatifs existant en France aujourd'hui et étudié leur répartition, par type d'établissement (cf. &2.1.2.2.) et par région (cf. &2.1.2.3.).

2.1.2.1. Evolution chiffrée de l'offre de soins palliatifs en France, de 1992 à 2004

L'évaluation de l'offre de soins palliatifs a été réalisée par la confrontation de plusieurs sources : des rapports sur l'accompagnement de la fin de vie en France⁸⁵, des statistiques nationales émanant de la SFAP⁸⁶ et des enquêtes ministérielles⁸⁷. Les dernières statistiques disponibles à ce jour sont celles de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), du Ministère de la Santé. Elles reposent sur une enquête qu'elle a menée auprès des Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH), sur les structures de soins palliatifs recensées au 31 décembre 2004 [Le Divenah, 2005].

⁸⁵ [Delbecque, 1993], [Neuwirth, 1999], [Décisier, 1999], [de Hennezel, 2003]

⁸⁶ Deux enquêtes de la SFAP sur les structures de soins palliatifs existant en France (2001, 2003)

⁸⁷ Bilan fait par la DHOS de l'offre de soins palliatifs existant en France de 1998 à 2001, résultat des enquêtes annuelles menées par la DHOS auprès des ARH (2001 à 2004).

Les résultats de notre recherche mettent en évidence une diversification de l'offre de soins palliatifs proposée en France, l'arrêt du développement des équipes hospitalières de soins palliatifs, une augmentation significative du nombre de lits dédiés (x 6 en trois ans) et un accroissement du nombre de réseaux ville-hôpital (x 5 en six ans) (cf. [Tableau](#)).

Tableau – Evolution de l'offre de soins palliatifs en France

| | 1992 | 1995 | 1997 | 1998 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 |
|--|-------------|------|-------------|-------------|-------------|-----------------|-------------|-----------------|-------------------------|
| Nombre d'USP (nombre de lits d'USP) | 22 (356) | NF | 51 (547) | 54 (576) | 65 (700) | 62-92* (808) | 91 (834) | 78-79* (772) | 78 (783) |
| Nombre de lits dédiés de soins palliatifs | - | - | - | - | - | 232 | 316 | 690 | 1 281 (254 hôpitaux) |
| Nombre de lits d'hospitalisation de jour | - | - | - | - | - | - | - | - | 20 |
| Nombre d'EMSP | 6 | 27 | 55 | 74-84* | NF | 138-265* | 291 | 225-308* | 317 (314 hôpitaux) |
| Nombre de réseaux | - | - | - | 18 | NF | 30-38* | 46 | 71-93* | 84 |

Soit,
pour 2004 :
2 084 lits
spécifiques
soins palliatifs

NF : Chiffre non fourni

* selon les sources (SFAP - Ministère de la Santé)
Les différences observées sont dues aux modalités de
compabilisation utilisées par ces 2 organismes.

Avant de commenter ces résultats, notons que la SFAP et le Ministère de la Santé ne comptabilisent pas les structures de soins palliatifs de la même façon : alors que la première référence les équipes en activité⁸⁸, et cela quelle que soit la façon dont elles sont financées, le second utilise les déclarations faites par les ARH, dans le cadre des crédits qu'elles ont déployés pour mettre en œuvre les mesures prévues dans les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS)⁸⁹. D'un côté, nous avons donc une «photographie de l'existant», tous financements confondus [[SFAP/ORS, 2003](#)] et de l'autre, un reflet de ce que les ARH financent, projets de création d'équipes compris [[Le Divenah, 2005](#)]. De fait, les chiffres fournis par les uns et par les autres sont différents. En ce qui concerne les USP, un

⁸⁸ Les équipes en cours de création ne sont pas comptabilisées.

⁸⁹ ce qui exclut les équipes en cours de création

autre biais est à prendre en compte : dans les enquêtes annuelles du Ministère auprès des ARH (2001, 2002 et 2003), des USP étaient comptabilisées à tort, induisant une sur-estimation des unités. A partir de 2003, les lits de ces structures, souvent de petite taille (2-3 lits), ont été convertis en lits identifiés de soins palliatifs, et la définition des «USP» a été reprecisée [Le Divenah, 2005].

Reprenons à présent les chiffres fournis dans le **tableau** ci-dessus, en suivant l'ordre suivant : EMSP, lits spécifiques de soins palliatifs (lits d'USP, lits identifiés, lits d'hospitalisation de jour) et réseaux ville-hôpital.

- Dans le bilan qu'Aude Le Divenah avait dressé du premier plan de développement des soins palliatifs, elle notait qu'environ 60 nouvelles EMSP par an avaient été créées de 1998 à 2001 [Le Divenah, 2002]. De 2002 à 2005, cet accroissement est toujours perceptible, mais il n'est plus que de 20 équipes par an [Le Divenah, 2005]. Au 31 décembre 2004, on compte sur l'ensemble du territoire français 317 EMSP, réparties sur 314 établissements hospitaliers (deux établissements ont deux EMSP). L'objectif national fixé par le Ministère pour 2007 est qu'il y ait au moins 1 EMSP pour 200.000 habitants [Le Divenah, 2005], objectif atteint⁹⁰ si l'on se base sur les dernières statistiques démographiques de l'INSEE (63,4 millions d'habitants en 2006 (cf. &2.2.1.1.)).
- Le nombre d'USP, quant à lui, a peu augmenté ces dernières années. Soixante-dix-huit unités sont comptabilisées en France en 2004, ce qui représente 783 lits (10 lits en moyenne par USP). En revanche, le nombre de lits identifiés de soins palliatifs a été multiplié par 6 en trois ans, passant de 232 en 2001 à près de 1.300 en 2004⁹¹. Ces lits identifiés sont répartis sur 254 établissements (5 lits en moyenne par hôpital). Si l'on tient compte des lits d'hospitalisation de jour, récemment définis, le nombre total de lits spécifiques de soins palliatifs s'élève aujourd'hui à 2.084. L'objectif ministériel pour 2007 est qu'il y ait au moins une USP par pôle régional de cancérologie et 5 lits identifiés de soins palliatifs pour 100.000 habitants [Le Divenah, 2005]. Les chiffres qui viennent d'être présentés reflètent bien la volonté politique de diffuser au sein de tous les services confrontés à la fin de vie une culture palliative et de réserver les USP aux situations les plus complexes (cf. &2.1.1.3. et circulaire du 19 février 2002).
- Le nombre de réseaux de soins palliatifs est passé d'une trentaine en 2001 à plus de 80 en 2004. Il a donc presque triplé en quatre ans, témoignant du souhait ministériel d'élargir la portée des soins palliatifs au domicile des malades.

⁹⁰ $317 / 63.400.000 \times 200.000 = 1,00$ EMSP pour 200.000 habitants

⁹¹ Malgré leur création récente, il y a aujourd'hui plus de lits identifiés de soins palliatifs, que de lits d'USP.

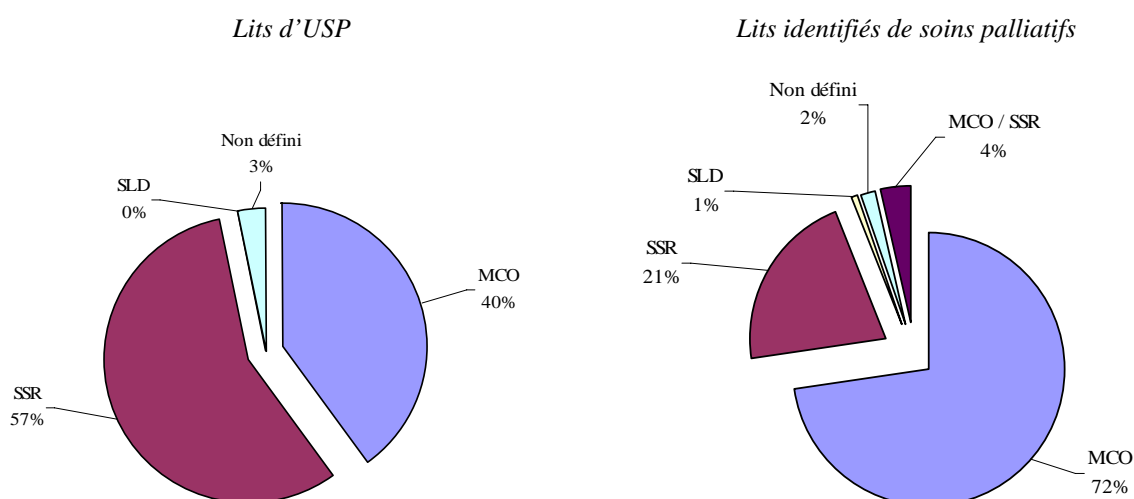
2.1.2.2. Répartition des lits de soins palliatifs par type d'établissements (à décembre 2004)

La répartition des lits de soins palliatifs (USP, lits identifiés) peut être étudiée selon deux modalités : le secteur hospitalier dont dépendent ces lits, et le statut juridique de l'établissement dans lesquels ils sont implantés.

- Répartition par secteur hospitalier (court, moyen ou long séjour)

Le graphique suivant montre comment les 783 lits d'USP et les 1.281 lits identifiés de soins palliatifs, comptabilisés en 2004, se répartissent sur les trois secteurs hospitaliers : le court (Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO)), le moyen (Soins de Suite et Réadaptation (SSR)) et le long-séjour (Soins de Longue Durée (SLD)). La majorité des lits d'USP (57%) sont implantés dans des hôpitaux SSR et 40%, en MCO. Les lits identifiés de soins palliatifs, quant à eux, sont surtout localisés dans des structures MCO (72%). Dans les deux cas, on observe une quasi-inexistence de ce type d'offre de soins dans les établissements SLD, c'est-à-dire accueillant essentiellement une population âgée. Pourtant, la moitié des décès comptabilisés en France survient chez des personnes de plus de 80 ans (cf. &2.2.1.1.).

Graphique - Répartition des lits d'hospitalisation de soins palliatifs, par secteur

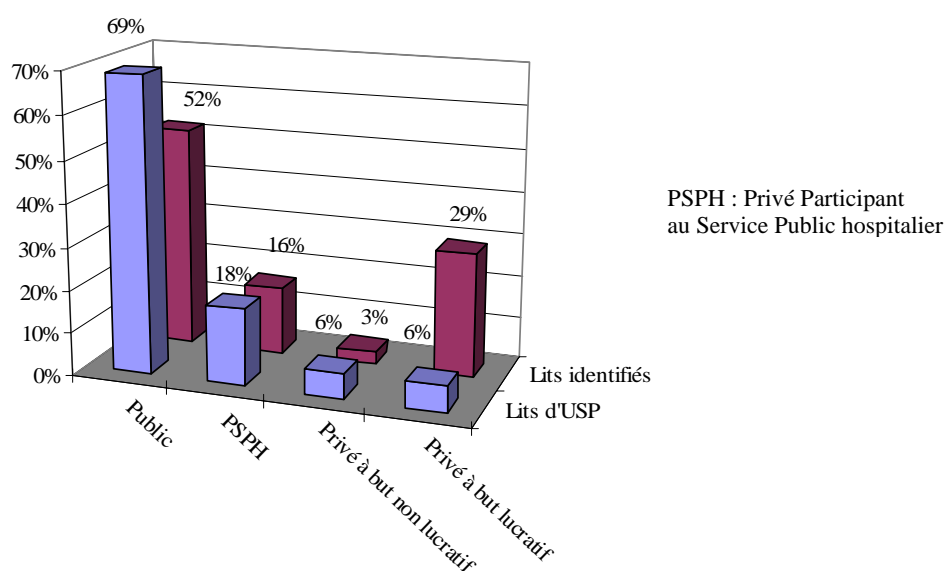


Source : Ministère de la Santé – Enquête auprès des ARH [Le Divenah, 2005].

- Répartition par statut juridique des établissements d'implantation (public / privé)

La majorité des lits de soins palliatifs est implantée dans des établissements hospitaliers publics ou participant au service public hospitaliers (PSPH) (87% pour les lits d'USP, 68% pour les lits identifiés de soins palliatifs), ce qui confirme le poids de l'hôpital public dans la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs (cf. &2.2.3.). Par ailleurs, près de 30 % des lits identifiés de soins palliatifs sont situés dans des établissements privés à but lucratif, ce qui suggère... que cette activité de soins est attractive sur un plan financier (cf. &3.3.1.).

Graphique - Répartition des lits d'hospitalisation de soins palliatifs, par statut juridique



Source (adaptée) : Ministère de la Santé – Enquête auprès des ARH [Le Divenah, 2005].

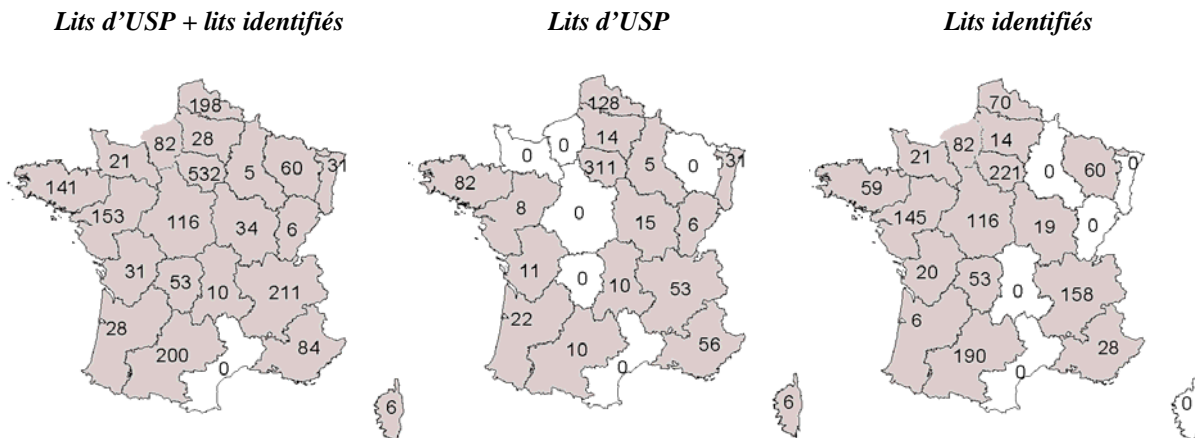
2.1.2.3. Répartition des équipes hospitalières de soins palliatifs par région (à décembre 2004)

Les enquêtes SFAP et Ministère aboutissent aux mêmes conclusions : une inégalité inter-régionale de l'offre hospitalière de soins palliatifs. Les cartes et graphiques ci-dessous sont issus de l'enquête du Ministère auprès des ARH [Le Divenah, 2005].

- Les lits spécifiques de soins palliatifs (USP, lits identifiés)

Fin 2004, 6 régions⁹² ne disposaient d’aucune USP et 6 autres, d’aucun lit identifié de soins palliatifs⁹³ (en blanc sur la carte). Une région, le Languedoc-Roussillon, n’est pas du tout dotée en lits de soins palliatifs (ni lits d’USP, ni lits dédiés).

Carte - Nombre de lits spécifiques de soins palliatifs, par région (au 31 décembre 2004)



Source : Ministère de la Santé – Enquête auprès des ARH [Le Divenah, 2005].

Pour les USP, l’objectif 2007 est qu’il y ait au moins une USP par pôle régional de cancérologie, ce qui oriente les ressources potentiellement disponibles vers les 6 régions sans USP au 31 décembre 2004⁹⁴. Les possibilités de création d’USP dans les autres régions sont ainsi très minces.

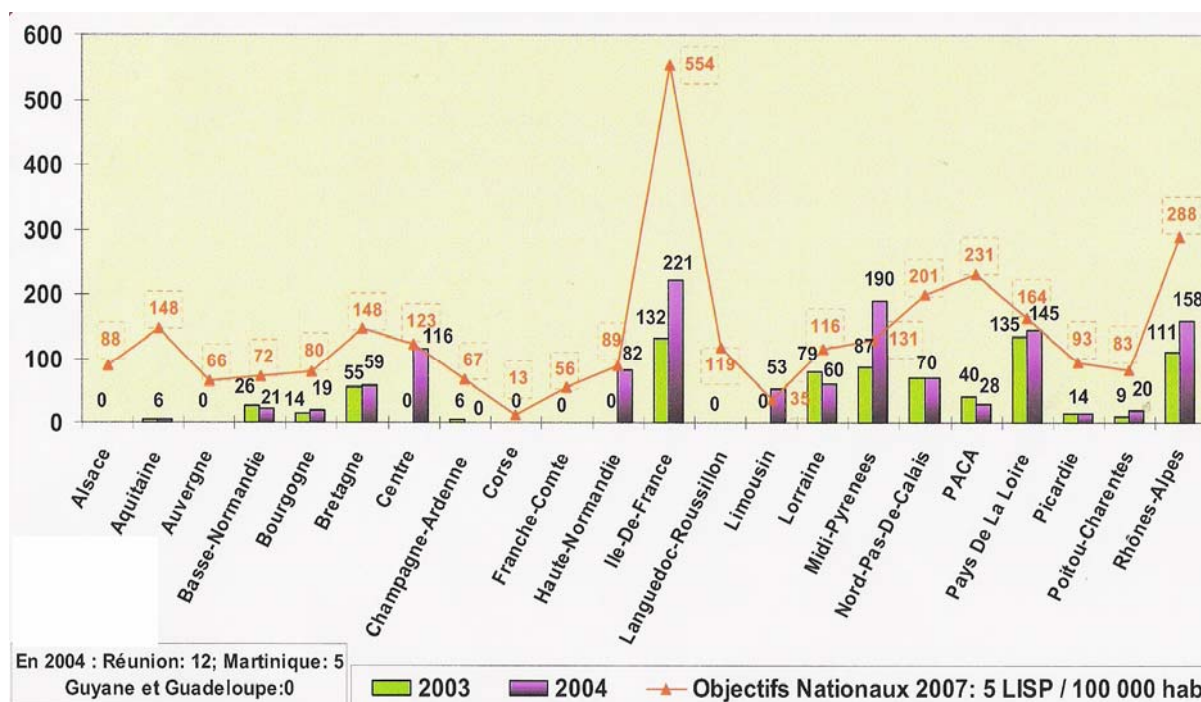
Bien que récents, les lits dédiés viennent renforcer sensiblement l’offre hospitalière de soins palliatifs de la plupart des régions. Les renforcements les plus notables concernent l’Île-de-France (+ 221 lits), le Midi-Pyrénées (+ 190 lits), le Rhône-Alpes (+ 158 lits), le Pays de la Loire (+ 145 lits) et le Centre (+ 116 lits). L’objectif 2007 est de parvenir à au moins 5 lits identifiés de soins palliatifs pour 100.000 habitants. Le graphique suivant présente les chiffres 2003 et 2004 et les objectifs à atteindre, compte-tenu de la population de chaque région [Le Divenah, 2005]. Il confirme que la politique actuelle est de privilégier les lits dédiés.

⁹² Basse et Haute Normandie, Centre, Limousin, Lorraine et Languedoc-Roussillon

⁹³ Champagne-Ardenne, Alsace, Franche-Comté, Auvergne, Languedoc-Roussillon et Corse

⁹⁴ Deux USP vont être créées prochainement : une en Haute-Normandie et l’autre dans le Limousin.

Graphique - Nombre de lits identifiés de soins palliatifs en 2003-2004 et objectifs à atteindre pour 2007



Source : Ministère de la Santé – Enquête auprès des ARH [Le Divenah, 2005].

- Les EMSP

La carte suivante montre que toutes les régions sont aujourd'hui dotées d'au moins une EMSP. Le nombre de ces équipes varie, selon les régions, de une (Corse) à 65 (Ile-de-France) [moyenne : 13,7, médiane : 10⁹⁵].

Carte - Nombre d'EMSP, par région (au 31 décembre 2004)

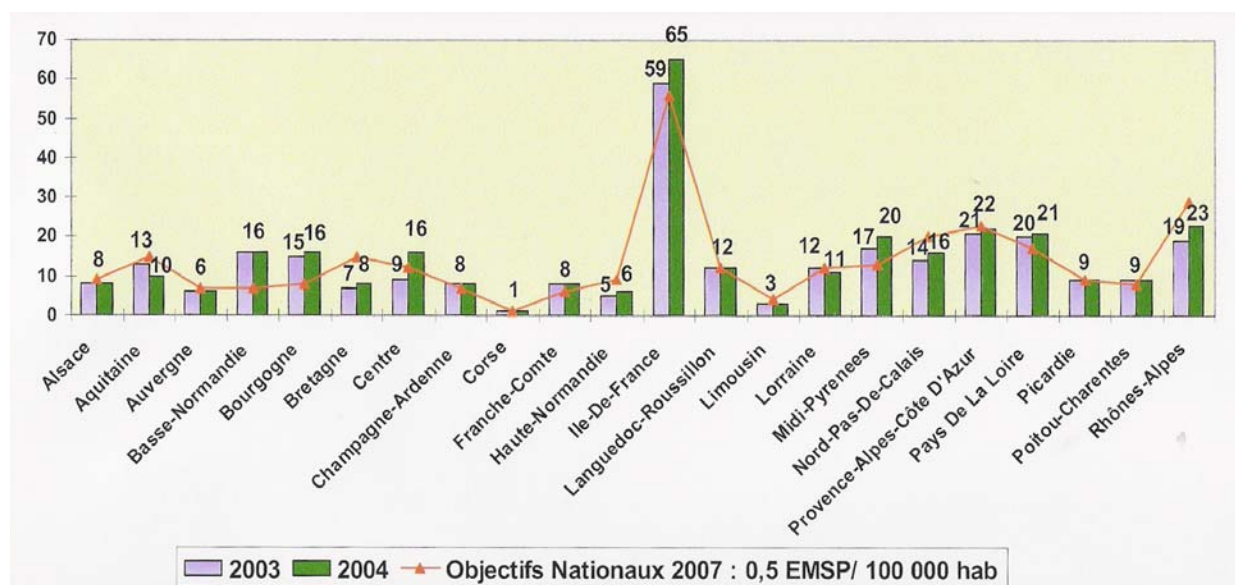


Source : Ministère de la Santé – Enquête auprès des ARH [Le Divenah, 2005].

⁹⁵ Ce qui signifie que la moitié des régions compte au moins 10 EMSP.

L'objectif national pour 2007 est qu'il y ait au moins 1 EMSP pour 200.000 habitants. Le graphique suivant reprend les résultats 2003-2004, et pointe les objectifs à atteindre, eu égard aux données démographiques régionales [Le Divenah, 2005]. Il montre clairement que ces objectifs sont déjà quasiment atteints, et que certaines régions sont mêmes sur-dotées en EMSP (Ile-de-France, Basse-Normandie, Bourgogne, Midi-Pyrénées). Il est donc prévisible que le nombre d'équipes mobiles s'accroisse désormais moins vite que ce qui a pu être observé jusqu'à présent. En revanche, le renforcement des équipes en place est souhaité par le Ministère de la Santé, les planchers de financement pour ce type d'équipe venant d'être augmentés (272.000 € minimum par EMSP en 2005, contre 240.000 € en 2004) [Le Divenah, 2005] (cf. &3.2.3.).

Graphique - Nombre d'EMSP en 2003-2004 et objectifs à atteindre pour 2007



Source : Ministère de la Santé – Enquête auprès des ARH [Le Divenah, 2005].

2.1.3. Caractéristiques des équipes hospitalières de soins palliatifs françaises

Après avoir établi un panorama de l'offre de soins palliatifs en France et étudié les capacités de prise en charge des hôpitaux au niveau national, nous avons cherché à connaître les moyens mis à disposition des USP et des EMSP.

2.1.3.1. Les données utilisées

En 2003, la SFAP a réalisé une enquête sur l'offre de soins palliatifs existante en France [SFAP/ORS, 2003]. Cette enquête, exhaustive pour les USP comme pour les EMSP, portait sur des équipes de soins en fonctionnement⁹⁶, quels que soient leur lieu d'implantation et la nature de leur financement. Les informations relevées portaient à la fois sur l'activité des équipes (nombre de patients pris en charge), sur leurs capacités d'offre (nombre de lits pour les USP) et sur leurs moyens humains (composition des équipes en ETP). L'accès à cette base de données nous a permis de compléter les résultats publiés [SFAP/ORS, 2003], notamment en fournissant des éléments sur le niveau d'encadrement humain des différentes équipes.

2.1.3.2. Une importante variabilité des moyens financiers délivrés aux équipes

Au total, 78 USP ont été référencées par la SFAP sur l'ensemble du territoire, ce qui représente en termes de moyens 772 lits et 1.475 ETP (dont 70% de personnel soignant⁹⁷). De janvier à octobre 2003, ces unités ont accueilli 9.515 patients, dont la durée moyenne d'hospitalisation est de 23 jours. En ce qui concerne les EMSP, 225 équipes ont été référencées. Elles mobilisent 859 ETP (dont les trois quarts sont composés d'infirmières, de médecins et de psychologues). Au moment de l'enquête, 8 EMSP sur les 225 référencées n'avaient aucun poste de médecin. De janvier à octobre 2003, 41.518 patients ont été pris en charge par ces 225 équipes mobiles.

*Tableau – Caractéristiques des équipes hospitalières de soins palliatifs françaises (USP, EMSP)
Analyse des données de l'enquête SFAP de 2003 [SFAP/ORS, 2003]*

| | USP | | EMSP | |
|---------------------------------|-------|------------------|--------|------------------|
| | Total | Moyenne / équipe | Total | Moyenne / équipe |
| Nombre d'équipes | 78 | - | 225 | - |
| File active⁹⁸ | 9.515 | 122 | 41.518 | 184 |
| Nombre de lits | 772 | 10,0 | - | - |
| Minimum - maximum | - | 3 - 81 | - | - |

⁹⁶ Les projets de création d'équipes ne sont pas comptabilisés.

⁹⁷ Infirmières et aides-soignantes

⁹⁸ Nombre de patients pris en charge de janvier à octobre 2003, mois de l'enquête.

| | USP | | EMSP | |
|---------------------|-------|------------------|-------|------------------|
| | Total | Moyenne / équipe | Total | Moyenne / équipe |
| DMS (jours) | - | 23 | - | - |
| Nombre d'ETP | 1.475 | 18,9 | 859 | 3,8 |
| Minimum – maximum | - | 2 - 110,8 | - | 0,25 - 12,5 |
| Médecins | 114 | 1,5 | 208 | 0,9 |
| Cadres-infirmiers | 52 | 0,7 | 73 | 0,3 |
| Infirmiers | 534 | 6,8 | 280 | 1,2 |
| Aides-soignants | 508 | 6,5 | 7 | 0,0 |
| Agents de service | 126 | 1,6 | - | - |
| Psychologues | 41 | 0,5 | 153 | 0,7 |
| Kinésithérapeutes | 33 | 0,4 | 18 | 0,1 |
| Assistants sociales | 18 | 0,2 | 23 | 0,1 |
| Secrétaires | 49 | 0,6 | 97 | 0,4 |

DMS : Durée Moyenne de Séjour, ETP : Equivalent Temps-Plein

Ce **tableau** met en évidence une importante variabilité des moyens dont disposent les équipes de soins étudiées :

- Le nombre de lits par USP varie de 3 à 81⁹⁹ (10 en moyenne). Un tiers des unités comporte 6 lits ou moins, un tiers 7 à 10 lits, et un tiers, 11 lits et plus.
- Le nombre d'ETP par USP varie de 2 à 110,8 (18,9 en moyenne). Un tiers des unités fonctionne avec 13 ETP ou moins, un tiers, avec 14 à 19 ETP et un tiers, avec 20 ETP ou plus.
- Le nombre d'ETP par EMSP varie de 0,25 à 12,5 (3,8 en moyenne). Un tiers des équipes fonctionne avec 2,6 ETP ou moins, un tiers, avec 2,7 à 4,0 ETP, et un tiers, avec plus de 4 ETP. Les EMSP constituent donc souvent de petites équipes, ce qui les rend relativement fragiles sur un plan institutionnel.

Par ailleurs, les ratios d'encadrement humain que nous avons calculés (nombre d'ETP¹⁰⁰ / nombre de lits pour les USP, nombre de patients pris en charge / nombre d'ETP pour les EMSP) montrent que :

⁹⁹ Il s'agit de la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris), rare établissement hospitalier à être exclusivement dédié à la prise en charge de patients nécessitant des soins palliatifs.

¹⁰⁰ Tous types de personnel confondus.

- un tiers des USP fonctionne avec un degré d'encadrement humain inférieur à la moyenne ($\leq 1,7$ ETP par lit), un tiers des USP, avec un degré d'encadrement proche de la moyenne (1,7 à 2,2 ETP par lit) et un tiers, avec un degré d'encadrement supérieur à la moyenne ($\geq 2,3$ ETP par lit)
- un tiers des EMSP fonctionne avec un degré d'encadrement inférieur à la moyenne ($\geq 55,3$ patients par ETP et par an), un tiers, avec un degré d'encadrement proche de la moyenne (33,5 à 57,3 patients par ETP et par an) et un tiers, avec un degré d'encadrement supérieur à la moyenne ($\leq 33,5$ patients par ETP et par an)

CONCLUSION DU &2.1. (L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE)

Cette section nous a permis de faire le point sur l'offre de soins palliatifs en France au 31 décembre 2004 et de valider par des chiffres le ralentissement des ressources destinées aux équipes hospitalières de soins palliatifs (USP et EMSP) au profit d'organisations de soins alternatives : lits dédiés de soins palliatifs, équipes classiques sensibilisées à la «démarche palliative», équipes de soins de support, équipes de soins à domicile. L'étude des objectifs nationaux 2007 en matière de soins palliatifs montre que le potentiel de développement des équipes spécifiques de soins palliatifs est quasiment nul :

- 1/ le Ministère a clarifié le rôle¹⁰¹ et les missions¹⁰² des USP (cf. **Circulaire du 19 février 2002**) et l'objectif national 2007, d'arriver à ce qu'il y ait au moins une USP par pôle régional de cancérologie, est quasi-atteint
- 2/ pour les EMSP, les objectifs 2007 sont eux aussi atteints (1 EMSP pour 200.000 habitants) - voire dépassés pour certaines régions

Ces évolutions témoignent du souci des décideurs de concilier une logique humaniste des soins (faire en sorte que tout soignant, hospitalier ou de ville, adopte une démarche palliative) et une logique financière, qui vient rappeler que les ressources mises à disposition des hôpitaux sont retraits et que leur optimisation, s'impose. Comme l'a souligné en 2001 Laroque (auteur principal de la Circulaire du 26 Août 1986) : «Nous sommes dans une période où il est particulièrement indispensable de rationaliser les dépenses de soins si nous voulons éviter un rationnement aveugle. Administrateurs, gestionnaires, soignants et tutelles

¹⁰¹ prendre en charge les cas les plus lourds ou les plus complexes

¹⁰² soins, enseignement/formation, recherche

sont obligés de chercher – ensemble si possible – la meilleure organisation pour traiter les priorités, sans induire de dépenses supplémentaires insupportables. Soins au long cours et soins palliatifs doivent faire partie de ces priorités, mais ne sauraient pour autant, conduire à une limitation des soins curatifs «utiles»...» [Laroque, 2001].

Bien que récente (cf. circulaire du 19 février 2002), la création de lits identifiés de soins palliatifs dans les services classiques est rapide, et paraît attractive financièrement... si l'on s'en réfère au pourcentage de lits de ce nouveau type dans les établissements privés à but lucratif¹⁰³. Si elle permet de combler sensiblement le retard de la France en matière d'offre hospitalière de soins palliatifs et cela *a priori* à moindre coût (puisque'elle est obtenue par optimisation des moyens déjà existants dans les services hospitaliers classiques), elle pose d'un point de vue économique deux types d'interrogation :

- Ce nouveau type de prise en charge est-il effectivement moins onéreux que celui délivré par les USP (les patients pouvant alors rester hospitalisés dans des services réputés coûteux comme des unités de cancérologie de pointe ou des unités de réanimation) ?
- Le service rendu aux patients et à leurs proches par les équipes de soins classiques (même dotées de lits dédiés de soins palliatifs et sensibilisées aux besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches) est-il de qualité équivalente à celui des équipes consacrées exclusivement aux soins palliatifs ?

Par ailleurs, nous avons mis en évidence dans cette section une importante variabilité des moyens inter-régionaux et inter-équipes et la quasi-inexistence des lits de soins palliatifs (USP ou lits dédiés de soins palliatifs) dans les établissements hospitaliers de longue durée (dont l'essentiel de la population est âgée). La montée en puissance des réseaux ville-hôpital et, d'une façon générale de toutes les initiatives faites en faveur du maintien à domicile des personnes relevant de soins palliatifs, témoigne, quant à elle, d'une volonté politique claire d'impliquer davantage les soignants de ville à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, et de désengorger les hôpitaux des nombreuses demandes de prises en charge qui leur sont adressées.

¹⁰³ Près de 30% de ce type de lits sont créés dans ces établissements.

2.2. L'ÉVALUATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

Si le développement des équipes hospitalières de soins palliatifs stagne, qu'en est-il des besoins présents et à venir de la population, en matière d'accompagnement de la fin de vie ? L'évaluation de ces besoins a été réalisée en première approche via une analyse démographique et épidémiologique de la mortalité française, cette façon de procéder semblant la plus intuitive (cf. &2.2.1.). Mais, tous les décès ne requièrent pas le recours à des soins palliatifs. Nous avons donc, dans un second temps, complété notre évaluation de besoins en répondant aux trois questions suivantes : 1/ Combien de personnes relèvent de soins palliatifs en France (cf. &2.2.2.) ? ; 2/ Quel est aujourd'hui le poids de l'hôpital en matière de prise en charge de la fin de vie (cf. &2.2.3.) ? ; 3/ Combien de lits de soins palliatifs sont requis à l'heure actuelle et dans le futur (cf. &2.2.4.) ?

2.2.1. Analyse de la mortalité en France

Deux types d'approche ont été utilisées pour analyser la mortalité française : une approche démographique et une approche épidémiologique. Dans le premier cas, le critère d'analyse est l'âge au décès, dans le second cas, c'est la cause de décès. Notre réflexion prenant place dans un cadre temporel, nous avons cherché à rendre compte d'évolutions, constatées et projetées.

2.2.1.1. Approche démographique

Trois éléments sont étudiés ici : l'évolution de l'espérance de vie et des taux de mortalité en France, le vieillissement de la population et des projections démographiques à 2.050.

- Evolution de l'espérance de vie et du taux de mortalité
- Une espérance de vie qui augmente

Le **tableau** suivant, issu du bilan démographique publié en janvier 2007 par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), présente l'espérance de vie de la population française à divers âges [Richet-Mastain, 2007]. Elle est de 77,1 ans pour les hommes (+3,5 ans en douze ans) et de 84,0 ans pour les femmes (+2,2 ans en douze ans).

Tableau – Espérance de vie à divers âges (en années), de 1994 à 2006

| Année | Hommes | | | | | Femmes | | | | |
|----------|--------|------|--------|--------|--------|--------|------|--------|--------|--------|
| | 0 an | 1 an | 20 ans | 40 ans | 60 ans | 0 an | 1 an | 20 ans | 40 ans | 60 ans |
| 1994 | 73,6 | 73,1 | 54,6 | 36,3 | 19,7 | 81,8 | 81,3 | 62,6 | 43,3 | 25,0 |
| 1996 | 74,1 | 73,5 | 54,9 | 36,4 | 19,7 | 82,0 | 81,4 | 62,6 | 43,3 | 25,0 |
| 1998 | 74,7 | 74,1 | 55,5 | 36,8 | 20,0 | 82,4 | 81,7 | 63,0 | 43,6 | 25,3 |
| 2000 | 75,3 | 74,6 | 56,0 | 37,2 | 20,4 | 82,8 | 82,1 | 63,3 | 43,9 | 25,6 |
| 2001 | 75,4 | 74,8 | 56,2 | 37,4 | 20,6 | 82,9 | 82,2 | 63,5 | 44,0 | 25,7 |
| 2002 | 75,7 | 75,1 | 56,4 | 37,6 | 20,8 | 83,0 | 82,3 | 63,5 | 44,1 | 25,8 |
| 2003 | 75,8 | 75,2 | 56,5 | 37,6 | 20,8 | 82,9 | 82,2 | 63,4 | 43,9 | 25,6 |
| 2004 | 76,7 | 76,0 | 57,4 | 38,4 | 21,5 | 83,8 | 83,1 | 64,3 | 44,8 | 26,5 |
| 2005 | 76,7 | 76,0 | 57,4 | 38,4 | 21,5 | 83,7 | 83,0 | 64,2 | 44,7 | 26,3 |
| 2006 (p) | 77,1 | 76,4 | 57,7 | 38,7 | 21,7 | 84,0 | 83,3 | 64,5 | 45,0 | 26,6 |

(p) Résultats provisoires.

Champ : France métropolitaine et départements d'outre-mer.

Lecture : en 2006, l'espérance de vie des hommes de 60 ans est de 21,7 ans. Ce chiffre représente le nombre moyen d'années restant à vivre aux hommes de 60 ans avec les conditions de mortalité à chaque âge observées en 2006.

Sources : statistiques de l'état civil et « enquête Villes », Insee.

- Une mortalité qui diminue

En 2006, 530.000 personnes sont décédées en France, soit 1,3% de moins qu'en 2005 (cf. **Tableau**). L'INSEE souligne que la mortalité française est, pour la troisième fois, inférieure à celle attendue eu égard aux évolutions passées et au vieillissement de la population [[Richet-Mastain, 2007](#)].

Tableau – Evolution générale de la situation démographique de 1985 à 2007 (en milliers)

| Année | Population au 1 ^{er} janvier | Mariages | Naissances vivantes | Décès | Solde naturel | Solde migratoire évalué | Ajustement |
|----------|---------------------------------------|----------|---------------------|-------|---------------|-------------------------|------------|
| 1985 | 56 461,2 | 275,8 | 796,5 | 560,5 | + 236,0 | + 42 | 0 |
| 1990 | 58 029,4 | 294,9 | 793,9 | 534,5 | + 259,4 | + 77 | - 52 |
| 1995 | 59 315,1 | 262,0 | 759,7 | 540,4 | + 219,3 | + 42 | - 54 |
| 1999 | 60 158,5 | 293,7 | 776,5 | 547,4 | + 229,2 | + 61 | + 89 |
| 2000 | 60 538,0 | 305,4 | 808,2 | 540,7 | + 267,5 | + 71 | + 87 |
| 2001 | 60 963,8 | 295,9 | 804,1 | 541,2 | + 262,9 | + 87 | + 86 |
| 2002 | 61 399,3 | 286,3 | 793,6 | 545,4 | + 248,3 | + 97 | + 87 |
| 2003 | 61 831,8 | 282,9 | 793,9 | 562,6 | + 231,3 | + 102 | + 87 |
| 2004 | 62 251,8 | 278,6 | 800,2 | 519,6 | + 280,6 | + 105 | 0 |
| 2005 | 62 637,6 | 283,2 | 807,8 | 538,2 | + 269,6 | + 92 | 0 |
| 2006 (p) | 62 998,8 | 274,4 | 830,9 | 531,1 | + 299,8 | + 94 | 0 |
| 2007 (p) | 63 392,1 | ... | ... | ... | ... | ... | ... |

(p) Résultats provisoires.

Champ : France métropolitaine et départements d'Outre-Mer.

Sources : statistiques de l'état civil et « enquête Villes », Insee.

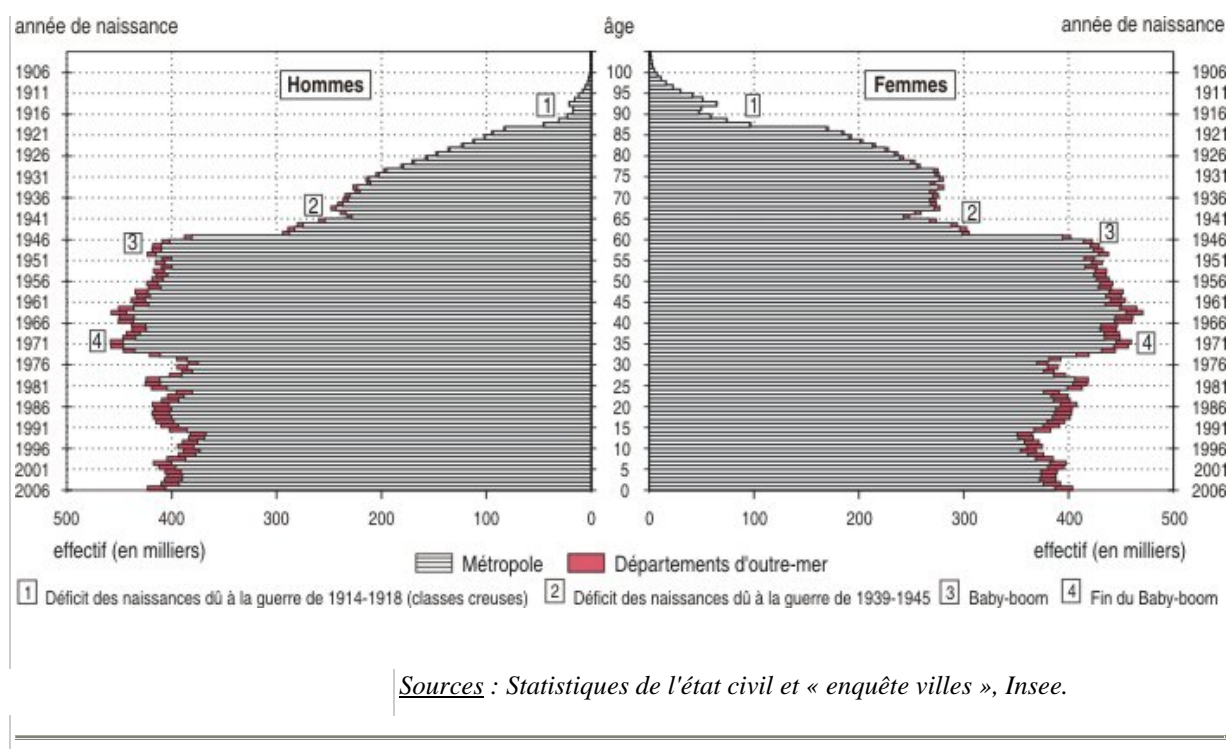
- Une population vieillissante

La population française a augmenté de 50% en cinquante ans [Nizard, 2002]. Au 1^{er} janvier 2007, on comptabilise 63,4 millions d'habitants (cf. **Tableau ci-dessus**) [Richet-Mastain, 2007]. Deux types d'études, présentées ci-dessous, permettent de mettre en évidence le vieillissement de cette population : une étude de la répartition de la population par âge et par sexe («pyramide des âges») et une étude de la répartition de la population par tranche d'âge.

- Etude de la répartition de la population par âge et par sexe («pyramide des âges»)

Le **graphique** suivant permet de visualiser la répartition française par sexe et âge, au 1^{er} janvier 2007 [Richet-Mastain, 2007]. La forme de cette pyramide, resserrée à la base, reflète d'une part, la faiblesse relative des taux de natalité et d'autre part, le nombre peu élevé de jeunes adultes. Ces deux éléments réunis participent au «vieillissement durable de la population» [Courson, 2000].

Graphique – Répartition de la population totale par sexe et âge au 1^{er} janvier 2007 (en milliers d'habitants)



Sources : Statistiques de l'état civil et « enquête villes », Insee.

- Etude de la répartition de la population par tranche d'âge

Nous présentons ici la façon dont se répartit la population française par groupe d'âge (période : 1994-2007) [Richet-Mastain, 2007] (cf. **tableau**). En douze ans, la proportion de personnes de 65 ans ou plus est passée de 14,6% à 16,2%. Parallèlement, la proportion de personnes de moins de 20 ans a diminué, passant de 26,7% à 25,0%.

Tableau – Répartition de la population totale par groupe d'âge (en milliers d'habitants et en %)

| Année | Population au 1 ^{er} janvier (en milliers) | | | Répartition (en %) | | |
|----------|---|----------------|----------------|--------------------|----------------|----------------|
| | Moins de 20 ans | De 20 à 64 ans | 65 ans ou plus | Moins de 20 ans | De 20 à 64 ans | 65 ans ou plus |
| 1994 | 15 756,6 | 34 707,9 | 8 639,7 | 26,7 | 58,7 | 14,6 |
| 1996 | 15 638,9 | 34 900,4 | 8 983,0 | 26,3 | 58,6 | 15,1 |
| 1998 | 15 612,7 | 35 024,9 | 9 297,3 | 26,0 | 58,5 | 15,5 |
| 2000 | 15 643,5 | 35 331,2 | 9 563,2 | 25,8 | 58,4 | 15,8 |
| 2002 | 15 679,7 | 35 905,0 | 9 814,6 | 25,5 | 58,5 | 16,0 |
| 2003 | 15 694,5 | 36 207,9 | 9 929,4 | 25,4 | 58,5 | 16,1 |
| 2004 | 15 753,1 | 36 472,7 | 10 025,9 | 25,3 | 58,6 | 16,1 |
| 2005 | 15 781,0 | 36 705,8 | 10 150,8 | 25,2 | 58,6 | 16,2 |
| 2006 (p) | 15 805,7 | 36 971,1 | 10 222,0 | 25,1 | 58,7 | 16,2 |
| 2007 (p) | 15 836,1 | 37 278,7 | 10 277,4 | 25,0 | 58,8 | 16,2 |

(p) Résultats provisoires.

Champ : France métropolitaine et départements d'outre-mer.

Sources : statistiques de l'état civil et « enquête Villes », Insee.

Afin d'avoir une vision plus précise de la population de plus de 65 ans, nous avons traité une base de données complémentaire, disponible sur le site INTERNET de l'INSEE¹⁰⁴. Sur les 9,8 millions de personnes que représente cette population en 1999, 46% ont 75 ans ou plus et 14%, 85 ans ou plus (cf. **graphique**).

Graphique – Répartition de la population de plus de 65 ans (en %)

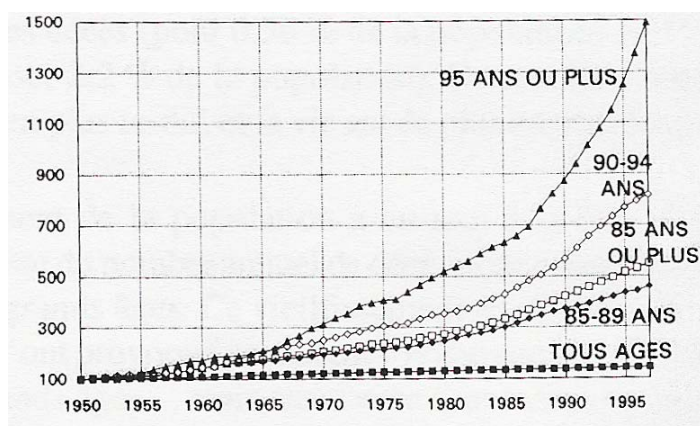
| Tranche d'âge | Effectif | % |
|-----------------|------------------|---------------|
| 65-74 ans | 5 246 991 | 54% |
| 75-84 ans | 3 081 367 | 32% |
| 85-94 ans | 1 312 207 | 13% |
| >=95 ans | 111 337 | 1% |
| Ensemble | 9 751 902 | 100,0% |

Sources : INSEE (recensement de 1999)

¹⁰⁴ http://www.recensement.insee.fr/RP99/rp99/page_accueil.paccueil, base de données issue du recensement de la population de 1999 (la base relative au recensement de 2004 n'est pas accessible à ce jour (Décembre 2006))

Si la population française a augmenté significativement au cours des cinquante dernières années, Nizard montre que l'accroissement des effectifs est d'autant plus important que l'âge est élevé [Nizard, 2002]. Le graphique suivant, extrait de l'article qu'il a publié, met en évidence ce phénomène.

Graphique – Population tous âges et par tranche d'âge supérieur en France métropolitaine de 1950 à 1997 sur la base d'un effectif égal à 100 en 1950



| Âges | Evolution (1950-1997) |
|-----------|-----------------------|
| Tous âges | + 50% |
| 65-74 ans | + 60% |
| 75-84 ans | x 2,0 |
| >= 85 ans | x 5,5 |
| 85-89 ans | x 4,6 |
| 90-94 ans | x 8,0 |
| >= 95 ans | x 15 |

Sources : INSEE

- Projections de population (horizon 2050)

Selon l'Organisation des Nations-Unies, l'espérance de vie à la naissance devrait continuer à augmenter, jusqu'à atteindre un plafond de 85 ans [Caselli, 2001]. Que ce plafond soit réaliste ou qu'il sous-estime les progrès encore possible en matière de longévité¹⁰⁵, les prévisions sont inquiétantes. Nous présentons ici les projections démographiques effectuées par l'INSEE [Brutel, 2001] [Brutel, 2002] [Brutel, 2003] et reprises par l'INED dans deux rapports soumis au Parlement [INED, 2001] [INED, 2003]. Avant de présenter ces résultats, nous fournissons dans l'encadré ci-dessous, adapté de l'article de Brutel de 2003, des éléments méthodologiques [Brutel, 2003].

¹⁰⁵ Casselli note qu'il existe une «marge assez grande» entre ce plafond et les âges maximaux observés (120 ans), et que la longévité humaine n'est peut-être pas limitée à 120 années [Caselli, 2001].

Encadré – Projections de population de l'INSEE, éléments méthodologiques**Bases des projections**

Recensement de 1999 et bulletins de l'état civil centralisés dans les mairies (naissances et décès en 1998)

Période sur laquelle sont réalisées les projections

Point de départ : 1^{er} janvier 2000 / Horizon : 1^{er} janvier 2050

Principe des projections de population: la méthode des composantes

Estimer les effectifs par sexe et âge, pour chaque année de la période de projection retenue, en fonction de ceux de l'année précédente et des trois composantes de l'évolution de la population (naissances, décès, solde migratoire)

Hypothèses de projection

| Hypothèses | Fécondité | Mortalité | Migrations |
|-----------------|---|---|--|
| Basse | A partir de 2015 : 1,5 enfant par femme | Accélération de la baisse de mortalité des personnes âgées de 75 ans et plus | - |
| | De 1998 à 2015 : 1,8 à 1,5 enfant par femme (interpolation linéaire) | | |
| Centrale | Fécondité constante 1,8 enfant par femme | Mortalité tendancielle Hypothèse selon laquelle la baisse de la mortalité observée depuis 30 ans va se poursuivre au même rythme | Solde migratoire constant (50.000 personnes en plus par an) |
| Haute | A partir de 2015 : 2,1 enfants par femme | Décélération de la baisse de mortalité, par rapport à ce qui est observé depuis 30 ans | A partir de 2005 : solde migratoire : 100.000 De 1998 à 2005 : solde : 50.000 à 100.000 (croissance régulière) |
| | De 1998 à 2015 : 1,8 à 2,1 enfants par femme (interpolation linéaire) | | |

Les scénarios

- Scénario : combinaison d'hypothèses sur les trois composantes étudiées
- Nombre de scénarios possibles : 18 (3 x 3 x 2), dont :
 - . 1 scénario central (seules les hypothèses centrales sont retenues)
 - . 5 scénarios principaux (variation d'une seule composante d'évolution, par rapport au scénario central : fécondité basse, fécondité haute, mortalité basse, mortalité haute, solde migratoire à 100.000)
- 2 scénarios peu probables (scénarios de travail), mais permettant de mesurer la sensibilité des résultats :
 - . Hypothèse de mortalité constante
 - . Hypothèse de migrations nulles

Le **tableau** suivant présente les résultats des projections, obtenus à partir des 5 «scénarios principaux» envisagé par l'INSEE. Il montre que la population française comptera en 2050 entre 58 et 70 millions habitants (64 millions dans le scénario central), et que le processus de vieillissement, déjà engagé, se poursuivra [Brutel, 2001]. Selon le scénario privilégié, la part des plus de 60 ans sera alors comprise dans une fourchette allant de 32% de la population totale à 39% (35% dans le scénario central).

Tableau - Evolution de la population totale et de ses composantes selon les différents scénarios

| Taux de croissance annuels (pour 1 000 habitants) | Scénario central | Fécondité haute | Fécondité basse | Mortalité basse | Mortalité haute | Solde migratoire à 100 000 |
|---|---------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|-------------------------------|
| Année 2010 | | | | | | |
| Population totale (1) | 3,2 | 4,4 | 1,8 | 3,5 | 3,1 | 4,0 |
| dû au solde migratoire | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 1,6 |
| dû au solde naturel | 2,4 | 3,6 | 1,0 | 2,6 | 2,3 | 2,4 |
| Année 2020 | | | | | | |
| Population totale (1) | 2,2 | 3,9 | 0,4 | 2,5 | 1,9 | 2,9 |
| dû au solde migratoire | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 1,6 |
| dû au solde naturel | 1,4 | 3,1 | -0,4 | 1,7 | 1,1 | 1,4 |
| Année 2030 | | | | | | |
| Population totale (1) | 1,5 | 3,3 | -0,6 | 1,9 | 0,9 | 2,3 |
| dû au solde migratoire | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 1,6 |
| dû au solde naturel | 0,7 | 2,6 | -1,4 | 1,1 | 0,2 | 0,8 |
| Année 2040 | | | | | | |
| Population totale (1) | -0,1 | 2,5 | -2,9 | 0,7 | -1,0 | 0,7 |
| dû au solde migratoire | 0,8 | 0,7 | 0,8 | 0,8 | 0,8 | 1,5 |
| dû au solde naturel | -0,9 | 1,8 | -3,7 | 0,0 | -1,7 | -0,8 |
| Population au 1er janvier 2050 (en milliers) | 64 032 | 69 968 | 57 979 | 65 520 | 62 624 | 66 527 |

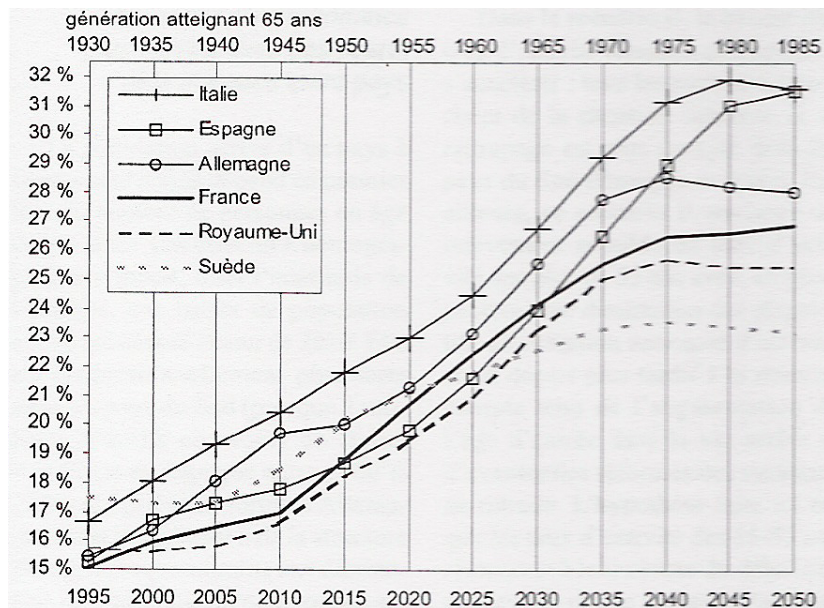
(1): en raison des arrondis, la somme du taux annuel de croissance dû au solde naturel et dû au solde migratoire n'est pas toujours égal au taux annuel de croissance de la population totale.

Sources : Projections démographiques, Insee

Comme le souligne Brutel, le vieillissement de la population française et sa décroissance à partir de 2040 ont été confirmés par les projections réalisées par Eurostat, l'office statistique européen¹⁰⁶ [Brutel, 2002]. Les résultats publiés par cet organisme montrent, en outre, que ces évolutions ne sont pas spécifiques à la France : les principaux pays européens y sont aussi confrontés (cf. **graphique**) [Algava, 2001].

¹⁰⁶ Eurostat effectue ses propres projections démographiques, à partir des données fournies par les Etats-Membres. Comme l'INSEE, il utilise la méthode des composantes. Les hypothèses d'évolution de population qu'il formule sont relativement proches de celles de l'INSEE, notamment pour la fécondité et les soldes migratoires (pour la mortalité, les hypothèses d'Eurostat sont moins optimistes).

Graphique – Proportion des 65 ans et plus dans la population totale (projections d'Eurostat)



Sources: EUROSTAT, calculs DREES-OFCE [Algava, 2001]

Cette partie, axée sur une analyse démographique, nous a permis de montrer que la population française vieillit. Conséquence de ce vieillissement, les besoins en matière de prise en charge de la fin de vie augmentent. Sur les 540.000 décès comptabilisés en France chaque année, la moitié concerne aujourd'hui des personnes de plus de 80 ans [Nizard, 2002] [ORS, 1998].

2.2.1.2. Approche épidémiologique

L'approche épidémiologique consiste à analyser les causes de décès en France. Trois bases de données ont été utilisées : la base du Service d'Information sur les causes de décès de l'INSERM (SC8), la base Nizard-Monnier (INED) et la base Vallin-Meslé (INED) [INED, 2006]. Deux principaux résultats ont retenu notre attention : une modification des causes de décès au cours des cinquante dernières années et un taux de mortalité prématurée¹⁰⁷ élevé.

- Une modification des causes de décès au cours des 50 dernières années

¹⁰⁷ C'est-à-dire, survenant avant 65 ans.

Au cours des 50 dernières années, les conditions de la mort se sont sensiblement modifiées, au point que certains auteurs parlent de «transition épidémiologique» (ou de «transition sanitaire») [INED, 2006] [Méslé-Vallin, 2000]¹⁰⁸. Le cancer est devenu la première cause de décès en France.

- Evolution des causes de décès sur la seconde moitié du XX^{ème} siècle

Le **tableau** ci-dessous présente, par grand groupe de causes de décès, les taux comparatifs de mortalité en 1950 et en 1994 [Nizard, 1997].

Tableau – Taux comparatifs de mortalité en 1950 et en 1994 par grands groupes de causes de décès

| Causes de décès | Taux comparatifs pour 1000 personnes | | | Variation par période | | | Nombre de décès en 1994 |
|---|--------------------------------------|-------------|------------------|-----------------------|---------------|---------------|-------------------------|
| | En 1950 | En 1994 | Variation totale | 1950-70 | 1970-1990 | 1990-94 | |
| Maladies infectieuses (a) | 3,25 | 0,57 | - 2,69 | - 2,20 | - 0,47 | - 0,02 | 44 350 |
| dont SIDA | - | 0,09 | + 0,09 | - | + 0,05 | + 0,04 | 5 158 |
| Cancers et autres tumeurs | 2,21 | 2,29 | + 0,08 | + 0,14 | + 0,03 | - 0,09 | 151 723 |
| Maladies cardio-vasculaires (MCV) | 5,80 | 2,15 | - 3,65 | - 1,41 | - 1,97 | - 0,27 | 179 924 |
| dont cardiopathies | 3,37 | 1,32 | - 2,05 | - 0,97 | - 0,95 | - 0,14 | 108 868 |
| MCV cérébrales | 1,89 | 0,54 | - 1,35 | - 0,32 | - 0,92 | - 0,11 | 47 374 |
| autres MCV cérébrales | 0,54 | 0,29 | - 0,25 | - 0,12 | - 0,11 | - 0,02 | 23 682 |
| Maladies de l'appareil digestif et alcoolisme (troubles mentaux) | 0,64 | 0,40 | - 0,23 | + 0,18 | - 0,36 | - 0,06 | 28 021 |
| Anomalies congénitales et affections périnatales | 0,40 | 0,06 | - 0,33 | - 0,16 | - 0,16 | - 0,01 | 3 014 |
| Autres maladies (b) | 0,82 | 0,78 | - 0,03 | + 0,03 | - 0,01 | - 0,06 | 64 295 |
| Traumatismes | 0,79 | 0,73 | - 0,06 | + 0,24 | - 0,22 | - 0,08 | 48 638 |
| dont accidents de véhicules à moteurs | 0,09 | 0,15 | + 0,06 | + 0,17 | - 0,08 | + 0,04 | 9 069 |
| autres accidents | 0,05 | 0,32 | - 0,18 | + 0,06 | - 0,19 | - 0,06 | 24 193 |
| suicides | 0,19 | 0,24 | + 0,06 | + 0,01 | + 0,04 | + 0,01 | 14 478 |
| Toutes causes | 13,91 | 6,99 | - 6,93 | - 3,17 | - 3,16 | - 0,60 | 519 965 |

(a) Maladies infectieuses de l'appareil respiratoire et du système nerveux, maladies des organes génito-urinaires, complication de la grossesse

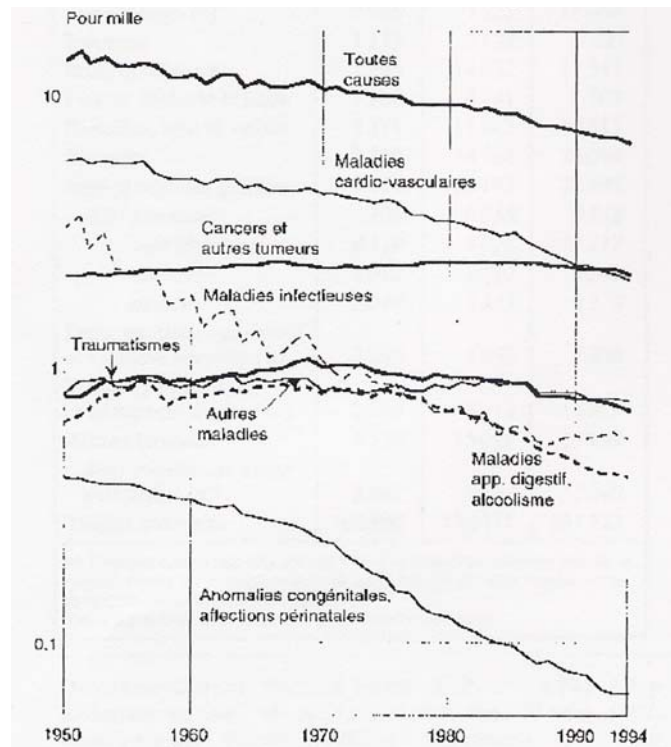
(b) Maladies endocriniennes, nutrition, métabolisme, sang, peau, os, muscles, tissus conjonctif, autres troubles mentaux, autres maladies du système nerveux, maladies pulmonaires chroniques, mort subite du nourrisson

Sources : Statistiques des causes de décès publiées par l'INSEE (1950-67) et par l'INSERM (1968-94) [Nizard, 1997]

Le **graphique** suivant permet de visualiser ces évolutions [Nizard, 1997].

¹⁰⁸ Transition épidémiologique (ou transition sanitaire) : «Période de baisse de la mortalité. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé, et d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissant progressivement au profit des maladies chronique et dégénératives et des accidents» [INED, 2006]

Graphique – Taux comparatifs de mortalité toutes causes et par grands groupes de causes de décès, 1950-1994 (moyenne des deux sexes pour 1.000 personnes)



Sources : [Nizard, 1997]

La seconde moitié du XX^{ème} se caractérise par un recul des maladies infectieuses et pédiatriques, et par une augmentation des maladies chroniques [Nizard, 2002]. En particulier, le nombre de décès par cancer a plus que doublé sur cette période, passant de 77.000 à 148.000 cas, ce qui représente respectivement 14 et 28% de l'ensemble des décès survenus sur ces années [Nizard, 2002].

- Le cancer : première cause de décès

Le **tableau** suivant, extrait de documents de l'INED [Prioux, 2002] [Prioux, 2003] et de rapports parlementaires [INED, 2002] [INED, 2003], présente par sexe et par grand groupe de cause de décès, les taux comparatifs de mortalité (pour 100.000) observés en France en 1999. Il montre que près d'un tiers des décès est lié à l'existence d'une maladie tumorale (33% des décès chez les hommes, 29% des décès chez les femmes), ce qui place les cancers au premier rang des causes de décès. Les plus meurtriers sont pour les hommes, ceux du poumon (24%

des décès par cancer), de la prostate (10%) et de l'intestin (10%) et pour les femmes, ceux du sein (21% des décès par cancer), de l'intestin (11%) et du poumon (8%). Au total, 150.000 décès par cancer ont été enregistrés en France en 2000 [Ministère Réf. 4, 2003].

Tableau – Taux comparatif de mortalité (pour 100.000) par sexe et groupe de causes de décès en 1999

| Grands groupes de causes de décès (p. 100.000) | | | | | | | | |
|--|---------|-------------|-----------------------------|--|-----------------|-----------------|---|---------------|
| Année 1999 | Tumeurs | % des décès | Maladies cardio-vasculaires | Maladies infectieuses Maladies de l'appareil respiratoires | Autres maladies | Morts violentes | Causes de décès non déclarées ou mal définies | Toutes causes |
| Hommes | 282 | 33% | 231 | 80 | 134 | 86 | 47 | 861 |
| Femmes | 131 | 29% | 130 | 38 | 88 | 37 | 29 | 452 |
| Ensemble | 413 | 31% | 361 | 118 | 222 | 123 | 76 | 1 313 |

| Causes de décès ⁽¹⁾ | | Hommes | Femmes |
|---|--|------------|------------|
| Tumeurs | | 282 | 131 |
| Cancer du poumon | | 68 | 11 |
| Cancer de l'estomac | | 10 | 4 |
| Cancer de l'intestin | | 27 | 15 |
| Cancer de la prostate | | 28 | - |
| Cancer du sein | | - | 28 |
| Cancer de l'utérus | | - | 7 |
| Autres tumeurs | | 149 | 65 |
| Maladies cardiovasculaires | | 231 | 130 |
| Maladies ischémiques du coeur | | 76 | 30 |
| Autres maladies du coeur | | 82 | 54 |
| Maladies cérébro-vasculaires | | 50 | 35 |
| Autres mal. app. circulatoire | | 23 | 10 |
| Maladies infectieuses et parasitaires, maladies de l'appareil respiratoire | | 80 | 37 |
| Tuberculose toutes formes | | 1 | 1 |
| Sida | | 3 | 1 |
| Grippe | | 2 | 1 |
| Autres maladies infectieuses et parasitaires | | 9 | 5 |
| Autres mal. app. respiratoire | | 66 | 29 |
| Autres maladies | | 134 | 88 |
| Diabète | | 13 | 9 |
| Alcoolisme et cirrhose du foie | | 28 | 9 |
| Autres troubles mentaux et maladies du système nerveux | | 34 | 29 |
| Autres maladies app. digestif | | 23 | 15 |
| Autres maladies | | 35 | 26 |
| Morts violentes | | 86 | 37 |
| Accidents circulation routière | | 20 | 7 |
| Suicides | | 25 | 9 |
| Autres morts violentes | | 41 | 22 |
| Causes de décès non déclarées ou mal définies | | 47 | 29 |
| Causes de décès non déclarées ou mal définies | | 47 | 29 |
| Toutes causes | | 861 | 452 |

⁽¹⁾ Taux comparatif suivant la population standard européenne (selon la définition proposée par l'OMS jusqu'en 1991).

Source : F. Meslé, d'après données INSERM,
in F.Prioux, "L'évolution démographique récente", [PRIoux, 2003]

Si la mortalité par cancer diminue depuis la fin des années 70¹⁰⁹ du fait des progrès techniques et d'une exposition moindre à certains facteurs de risque, les taux de survie demeurent, en revanche, relativement bas : à cinq ans, ces taux sont, en effet, de 40% pour les hommes, 60% pour les femmes et 75% pour les enfants [Ministère Réf. 4, 2003].

L'étude de la prévalence et de l'incidence du cancer (maladie sur laquelle le mouvement des soins palliatifs s'est construit¹¹⁰) permet d'approximer, en première approche, le potentiel de développement des équipes de soins palliatifs. Selon des chiffres issus du Ministère de la Santé, 800.000 français vivent aujourd'hui avec un cancer et 2 millions de français ont déjà été touchés par cette maladie [Ministère Réf. 4, 2003]. De 1978 à 2000, l'incidence des cancers a augmenté de 35%, toutes localisations confondues et à population comparable. En 2000, 280.000 nouveaux cas de cancer ont été dépistés, contre 160.000 en 1980 [Ministère Réf. 4, 2003]. Parmi ces nouveaux cas, la moitié est localisée dans l'un des sites suivants : le sein, la prostate, la zone colon-rectum et le poumon (cf. Tableau) [Ministère Réf. 4, 2003].

Tableau – Nouveaux cas de cancer en France, 2000

| Localisation du cancer | Hommes | Femmes | Total |
|-------------------------|----------------|----------------|----------------|
| Sein | - | 41 845 | 41 845 |
| Prostate | 40 209 | - | 40 209 |
| Colon-rectum | 19 431 | 16 826 | 36 257 |
| Poumon | 23 152 | 4 591 | 27 743 |
| Lèvre-bouche-pharynx | 12 990 | 2 395 | 15 385 |
| Vessie | 8 986 | 1 785 | 10 771 |
| Lymphome non-Hodgkinien | 5 527 | 4 381 | 9 908 |
| Rein | 5 306 | 2 987 | 8 293 |
| Mélanome de la peau | 3 066 | 4 165 | 7 231 |
| Estomac | 4 520 | 2 606 | 7 126 |
| Leucémies | 3 609 | 2 634 | 6 243 |
| Foie | 5 014 | 962 | 5 976 |
| Système nerveux central | 2 697 | 2 602 | 5 299 |
| Corps de l'utérus | - | 5 064 | 5 064 |
| Oesophage | 4 040 | 928 | 4 968 |
| Pancréas | 2 701 | 2 186 | 4 887 |
| Ovaire | - | 4 488 | 4 488 |
| Larynx | 3 865 | 361 | 4 226 |
| Thyroïde | 821 | 2 890 | 3 711 |
| Myélome | 1 942 | 1 645 | 3 587 |
| Col de l'utérus | - | 3 387 | 3 387 |
| Maladie de Hodgkin | 736 | 631 | 1 367 |
| Mésothéliome | 671 | 200 | 871 |
| Autres localisations | 11 742 | 7 669 | 19 411 |
| TOTAL | 161 025 | 117 228 | 278 253 |

Sources : FRANCIM, InVS, CIRC, rapport de la Commission d'orientation cancer

In : [Ministère Réf. 4, 2003]

¹⁰⁹ A population comparable, la mortalité par cancer a baissé de 9% de 1978 à 2000 [Ministère Réf. 4, 2003].

¹¹⁰ cf. &1.2.1.4.

- Un taux de mortalité prématurée élevé et essentiellement dû au cancer

Les personnes âgées sont les plus exposées au risque de décès, du fait même de leur âge. Mais, bien des vies s'achèvent avant cette période de vieillissement : le SC8 (INSERM) souligne qu'un quart des décès survient avant 65 ans¹¹¹ [Michel, 1996] et que la France est l'un des pays les moins bien placés d'Europe, malgré de réels progrès (cf. **Tableau**) [Péquignot, 2000].

Tableau – Taux de mortalité standardisé par âge et sexe chez les 0-65 ans

| | Hommes | Femmes | Ratio Hommes/Femmes |
|-----------------|---------------|---------------|----------------------------|
| Finlande | 365,8 | 148,4 | 2,5 |
| Danemark | 360,1 | 223,7 | 1,6 |
| ➔ France | 358,4 | 146,1 | 2,5 |
| Allemagne | 356,7 | 169,3 | 2,1 |
| Autriche | 349,4 | 165,2 | 2,1 |
| Belgique | 333,0 | 168,2 | 2,0 |
| Espagne | 327,4 | 133,5 | 2,5 |
| Italie | 293,3 | 139,8 | 2,1 |
| Royaume-Uni | 281,9 | 170,8 | 1,7 |
| Suisse | 276,1 | 141,4 | 2,0 |
| Pays-Bas | 274,5 | 163,3 | 1,7 |
| Norvège | 274,0 | 154,3 | 1,8 |
| Suède | 244,4 | 143,5 | 1,7 |
| Europe | 324,7 | 156,4 | 2,1 |

Sources : Eurostat (annuaires statistiques)

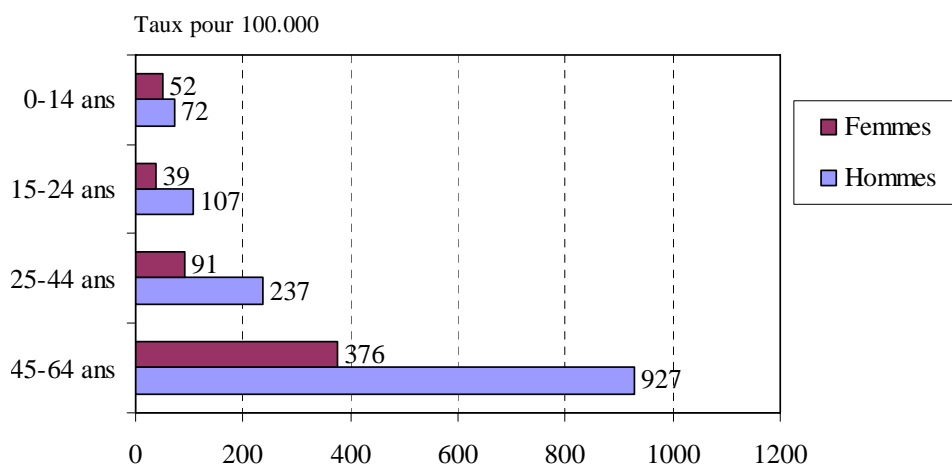
Nous avons cherché à mieux connaître cette sous-population, en menant à l'intérieur une analyse par tranches d'âge et par cause de décès.

- Une surmortalité entre 45 et 64 ans

Le **graphique** suivant met en évidence que la majorité des décès prématurés survient entre 45 et 64 ans.

¹¹¹ Proportion de décès avant 65 ans : 31% pour les hommes, 14% pour les femmes

Graphique – Taux de décès prématurés en 1993



Sources : [Michel, 1996]

- Le cancer : première cause de mortalité prématurée

Le **tableau** ci-dessous montre le cancer est la première cause de mortalité prématurée, chez les hommes (36,0% des décès) comme chez les femmes (43,3% des décès) [Péquignot, 2000].

Tableau- Principales causes de décès avant et après 65 ans

| | HOMMES | | | | | FEMMES | | | | |
|--|---------------|--------------|----------------|----------------|---------------|---------------|--------------|----------------|----------------|--------------|
| | < 65 ans | | ≥ 65 ans | | Ensemble | < 65 ans | | ≥ 65 ans | | Ensemble |
| | nb | tx* | nb | tx* | | nb | tx* | nb | tx* | |
| Tumeurs | 27 592 | 113,2 | 61 111 | 1 732,6 | 352,1 | 14 304 | 56,4 | 43 830 | 752,1 | 159,1 |
| Cancer VADS | 5 012 | 20,1 | 4 886 | 128,3 | 36,0 | 516 | 2,0 | 1 034 | 18,0 | 4,4 |
| Cancer du poumon | 7 848 | 32,0 | 12 787 | 342,1 | 77,8 | 1 220 | 4,7 | 2 562 | 45,5 | 10,8 |
| Cancer de l'intestin | 1 743 | 7,4 | 6 867 | 199,5 | 35,7 | 1 151 | 4,6 | 6 648 | 111,7 | 20,4 |
| Cancer de l'estomac | 843 | 3,5 | 2 578 | 75,7 | 14,2 | 291 | 1,1 | 1 887 | 31,9 | 5,7 |
| Maladies de l'appareil circulatoire | 12 329 | 50,6 | 65 884 | 2 050,3 | 345,7 | 3 926 | 15,6 | 87 588 | 1 358,2 | 213,8 |
| Cardiopathies ischémiques | 5 154 | 21,1 | 20 044 | 599,5 | 106,4 | 894 | 3,6 | 19 338 | 311,2 | 49,0 |
| Maladies vasculaires cérébrales | 2 305 | 9,5 | 15 341 | 484,9 | 79,6 | 1 197 | 4,7 | 23 630 | 371,7 | 58,9 |
| Morts violentes | 16 369 | 65,9 | 9 976 | 301,0 | 100,6 | 5 460 | 21,8 | 11 583 | 181,2 | 45,3 |
| Accidents de la circulation | 4 671 | 19,2 | 925 | 25,5 | 20,2 | 1 428 | 5,9 | 605 | 10,9 | 6,6 |
| Accidents de la vie courante | 3 572 | 14,3 | 5 097 | 160,8 | 35,9 | 1 057 | 4,2 | 8 367 | 125,8 | 22,1 |
| Suicides | 5 887 | 23,3 | 2 212 | 64,0 | 29,3 | 2 123 | 8,3 | 917 | 16,4 | 9,5 |
| Maladies de l'appareil respiratoire | 2 316 | 9,7 | 19 798 | 633,3 | 101,7 | 1 011 | 4,1 | 20 194 | 303,3 | 48,2 |
| Cirrhoses & psychoses alcooliques | 4 937 | 19,6 | 3 090 | 78,1 | 28,2 | 1 834 | 7,0 | 1 306 | 23,9 | 9,5 |
| Sida | 994 | 3,9 | 42 | 1,0 | 3,5 | 228 | 0,9 | 23 | 0,4 | 0,8 |
| Ensemble Toutes Causes | 76 629 | 312,1 | 196 180 | 5 946,7 | 1143,6 | 33 049 | 131,5 | 224 461 | 3 530,8 | 633,1 |

* Taux comparatifs pour 100.000 standardisés par âge (réf : population française - 1990 - deux sexes)

VADS : Voies Aéro-Digestives Supérieures

Sources : Inserm SC8. In : [Péquignot, 2000]

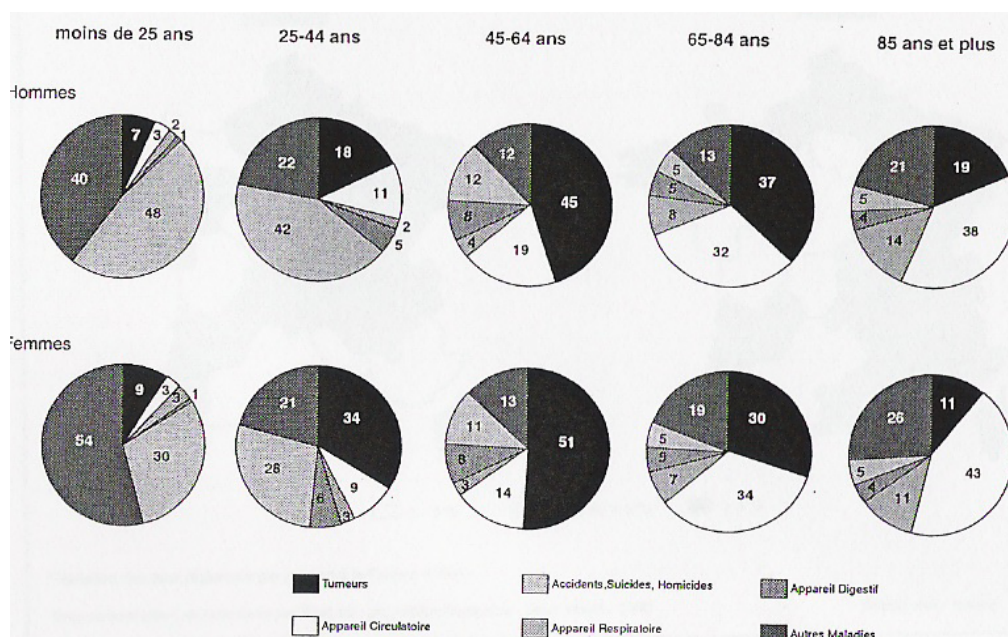
D'où :

Pourcentage de décès par grande cause :

| | HOMMES | | FEMMES | |
|-------------------------------------|----------|-----------|----------|-----------|
| | < 65 ans | >= 65 ans | < 65 ans | >= 65 ans |
| Tumeurs | 36,0 | 31,2 | 43,3 | 19,5 |
| Maladies de l'appareil circulatoire | 16,1 | 33,6 | 11,9 | 39,0 |
| Morts violentes | 21,4 | 5,1 | 16,5 | 5,2 |
| Maladies de l'appareil respiratoire | 3,0 | 10,1 | 3,1 | 9,0 |
| Cirrhoses & psychoses alcooliques | 6,4 | 1,6 | 5,5 | 0,6 |
| Sida | 1,3 | 0,0 | 0,7 | 0,0 |

C'est entre 45 et 64 ans que les décès par cancer sont les plus fréquents : cette maladie est alors responsable d'un décès sur deux (45% des décès masculins et 51% des décès féminins). [Péquignot, 2000].

Graphique – Part des principales pathologies dans la mortalité selon le sexe et le groupe d'âge en 1997



Sources : Inserm SC8. In : [Péquignot, 2000].

Cette partie, axée sur une analyse épidémiologique, nous a permis de montrer que le cancer est aujourd'hui la première de décès. Cette maladie, sur laquelle s'est bâtie le mouvement des soins palliatifs est importante en termes de prévalence (800.000 personnes malades) comme en termes d'incidence (280.000 cas dépistés en 2000). Malgré de réels progrès thérapeutiques, les taux de survie restent relativement bas. Nous avons vu, par ailleurs, que cette maladie est

particulièrement meurtrière¹¹² chez les personnes de 45 à 64 ans, donc jeunes, ce qui pose probablement des problèmes spécifiques de prise en charge.

2.2.2. Estimation du nombre de personnes relevant de soins palliatifs en France

Tous les décès ne nécessitent pas un accompagnement de fin de vie. Dans une optique de planification, le Ministère de la Santé a évalué le nombre de personnes qui relèvent en France de soins palliatifs [Ministère Réf. 2, 2002]. Dans un premier temps, il a cherché à délimiter les contours de cette activité en proposant une définition des personnes qui nécessiteraient de tels soins : «Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent des personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du SIDA ou de tout autre état pathologique liée à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies» [Ministère Réf. 2, 2002].

Dans un second temps, il a procédé à une revue de littérature sur ce thème (base : les pathologies déclarées sur les certificats de décès). Ses résultats sont synthétisés ci-dessous.

Tableau – Evaluation des besoins en soins palliatifs en France

| Référence | Élément estimé | Nombre estimé |
|--|---|------------------------------|
| Non citée | Nombre de décès liés au cancer en France : | 142.000 |
| Aballéa (1993) | Nombre de personnes relevant de soins palliatifs en Ile-de-France : | 24.000 |
| | Extrapolation (par le Ministère) de ce chiffre à l'échelle du pays : | 130.000 |
| Non citée (1994) | Nombre de personnes présentant l'indication "soins palliatifs" en Ile-de-France (base : pathologies déclarées sur les certificats de décès) | 32.000 (2,9/1.000 habitants) |
| | Extrapolation (par le Ministère) de ce chiffre à l'échelle du pays : | 174.000 |
| Décisier (1999) (Conseil Economique et Social) | Nombre de personnes qui décèdent en France d'une des maladies suivantes : cancer, SIDA, troubles neurologiques dégénératifs (sclérose en plaques, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique, maladie d'Alzheimer) | 150.000 |

Une estimation des besoins qui doit aussi tenir compte :

- de l'augmentation de l'espérance de vie, qui s'assortira vraisemblablement d'une majoration du nombre de malades souffrant de cancers, ou, de façon importante, de maladie d'Alzheimer".
- des personnes en "soins prolongés" (personnes inguérissables, que la performance du système de santé a permis de sauver et qui seraient autrefois décédées dans les mêmes conditions d'accidents de santé (ex : personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel)

Source : Adaptation de [Ministère Réf. 2, 2002]

¹¹² Elle est responsable d'un décès sur deux

Au final, le Ministère estime que le nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs en France est compris entre 150.000 et 200.000. Si l'on ramène ces chiffres au nombre total de décès (540.000 par an), on peut avancer qu'un décès sur trois en moyenne requière un accompagnement spécifique. Deux commentaires par rapport à ces chiffres :

- En plus de son ampleur, l'estimation des besoins faites par le Ministère de la Santé peut surprendre par l'étendue de son approximation : 150.000 à 200.000 personnes par an. Si les soins palliatifs sont destinés en premier lieu aux personnes en fin de vie atteintes de cancer, leur champ a été étendu à tous les malades «dont l'état de requiert» (loi du 9 juin 1999, cf. &2.1.1.3.), c'est-à-dire, à toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale» (cf. Définition de la SFAP, introduction de la thèse). Selon Daniel d'Hérouville, «la tendance à certains endroits serait même d'orienter vers les soins palliatifs toutes les situations complexes et en particulier les situations prolongées, dans le cadre de maladies chroniques évoluées» [D'Hérouville, 2002].
- Le Ministère souligne que les besoins de prises en charge palliatives vont s'accroître dans le temps, du fait de l'augmentation de l'espérance de vie, du vieillissement de la population¹¹³ et du nombre de personnes atteintes de cancer (cf. &2.2.1.2.). Il est également probable que les besoins en soins palliatifs, vont augmenter «au fur et à mesure du développement [de cette activité] et de la prise de conscience des professionnels et du grand public» [D'Hérouville, 2002].

Ces éléments mettent en évidence que les soins palliatifs constituent une activité de santé extensive et que son périmètre d'action demeure flou malgré des efforts certains de définition.

2.2.3. Des décès qui surviennent majoritairement en établissement hospitalier

Si l'on estime à 150.000-200.000, le nombre de personnes relevant de soins palliatifs en France, une question subsidiaire est de savoir où se passent ces prises en charge. Comme nous l'avons souligné en introduction de ce document, la seconde moitié du XX^{ème} siècle a connu un déplacement des lieux de décès du domicile vers l'hôpital.

Le tableau suivant est extrait d'une enquête publiée en 1996 [Andrian, 1996]. Il montre d'une part que le déplacement des lieux de décès du domicile vers les établissements de soins se poursuit et d'autre part que l'hôpital est aujourd'hui en première ligne en matière d'accompagnement de la fin de vie : à eux-seuls, ils ont pris en charge en 1993, 66,3% des

¹¹³ qui induit, en particulier, un accroissement du nombre de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer.

décès, soit 2 décès sur 3. Si l'on ramène ces chiffres au nombre de décès survenant en France chaque année (540.000), cela représente près de 360.000 cas. Si l'on reprend à présent l'estimation du Ministère de la Santé (150.000 à 200.000 patients relevant de soins palliatifs) et que l'on fait l'hypothèse forte que les chiffres ci-dessous s'appliquent tels quels à cette population, alors on peut estimer que 105.000 à 140.000 personnes relevant de soins palliatifs meurent en établissement hospitalier (clinique et structure de long séjour comprises), les autres (45.000 à 60.000) étant suivis en ville, à leur domicile.

Tableau – Lieux de décès en 1980 et en 1993

| | 1980 | 1993 |
|-----------------------------|-------------|-------------|
| Domicile | 32,8% | 28,0% |
| Etablissement hospitalier | 51,1% | 48,8% |
| Clinique privée | 6,2% | 8,7% |
| Maison de retraite, hospice | 6,4% | 8,8% |
| Voie ou lieu public | 1,9% | 2,1% |
| Autres | 1,5% | 3,4% |
| Ensemble | 100% | 100% |

Source : [Andrian, 1996]

Dans un second temps de notre recherche, nous nous sommes posés la question complémentaire, non plus : combien de personnes meurent à l'hôpital (par rapport à la ville) ?, mais : dans un hôpital donné, combien de personnes relèvent de soins palliatifs ? Une enquête menée un jour donné dans à un Centre Hospitalo-Universitaire parisien¹¹⁴ a montré que 13% des hospitalisations nécessiteraient un accompagnement de fin de vie [Morize, 1999]. Cette enquête a été réalisée par voie de questionnaires, auprès des soignants de cet établissement. Le critère choisi pour pointer, parmi l'ensemble des patients hospitalisés, ceux qui relèvent de soins palliatifs était le suivant : «atteinte de maladie grave évolutive mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale» [Morize, 1999]. Sur les 245 patients qui répondaient à ce critère, près des deux tiers (64%) étaient hospitalisés en service de court-séjour, les 36% restants, dans un service de moyen ou de long séjour.

Quelle que soit l'approche utilisée, il ressort clairement que l'hôpital est aujourd'hui le principal acteur en matière de prise en charge de la fin de vie, et donc d'accompagnement de cette période de l'existence.

¹¹⁴ La Pitié-Salpêtrière à Paris

2.2.4. Estimation du nombre de lits de soins palliatifs requis par rapport à la population

Afin de compléter ce travail, nous avons cherché à évaluer le nombre de lits de soins palliatifs théoriquement requis en France pour que l'ensemble des besoins d'hospitalisation puissent être couverts, et donc, à passer d'un modèle de besoins à un modèle d'offre. Quatre hypothèses sur l'activité étudiée ont pour cela été émises :

- nombre de personnes relevant de soins palliatifs en France : 150.000 à 200.000 par an (ces nombres tiennent compte du fait que tous les décès ne nécessitent pas le recours à des soins palliatifs)
- pourcentage de patients qui décèdent à l'hôpital : 70% (soit, 105.000 à 140.000)
- durée moyenne de séjour en soins palliatifs : 20 à 30 jours par patient
- taux d'occupation des lits en soins palliatifs : 90% (nombre élevé de demandes d'admission)

Le tableau suivant reprend le résultat de ces simulations, qui, tout en étant grossières, fournissent un ordre de grandeur du nombre de lits de soins palliatifs nécessaires (lits d'USP ou lits dédiés de soins palliatifs). Si l'on se base sur les hypothèses basses que nous avons formulées (105.000 hospitalisations annuelles, de 20 jours en moyenne), le nombre de lits de soins palliatifs requis en France, est proche de 6.400, soit trois fois plus que l'existant (2.084 lits, cf. &2.1.2.1.).

Tableau – Nombre de lits de soins palliatifs théoriquement requis en France

| | Nombre de personnes relevant de soins palliatifs (par an) | | |
|--|--|-------------|--|
| | Borne basse | Borne haute | |
| Nb de personnes hospitalisées relevant de SP (par an) | 105 000 | 200 000 | (hypothèse : 70% des patients sont hospitalisés) |
| Nb de lits de SP requis | | | |
| Si DMS en SP = 20 jours | 6 393 | 8 524 | |
| Si DMS en SP = 30 jours | 9 589 | 12 785 | |

| | | |
|--|-------|---------------------------------|
| Nombre de lits de soins palliatifs* minimum requis : | 6 393 | |
| Nombre de lits de soins palliatifs* existant au 31/12/04 : | 2 084 | |
| Nombre minimum de lits de soins palliatifs* à créer : | 4 309 | → (multiplier par 3 l'existant) |

* lits d'USP et lits dédiés de soins palliatifs

Si d'une façon générale, l'offre de soins palliatifs a augmenté de façon importante en France (essentiellement, pour l'hôpital, grâce à la création de lits identifiés), elle «est encore loin de suffire à couvrir tous les besoins», comme le souligne M. de Hennezel dans le rapport qu'elle a remis au Ministre de la Santé, Jean-François Mattéi, en Octobre 2003 [De Hennezel, 2003]. Ce retard peut être mesuré de deux façons, selon que l'on se réfère aux besoins de la population ou à ce qui est observé dans d'autres pays.

- Offre de soins palliatifs par rapport aux besoins de la population

Nous avons vu que la France comporte, au 31 décembre 2004, 2.084 lits d'hospitalisation destinés aux soins palliatifs (lits d'USP + lits identifiés de soins palliatifs + lits d'hospitalisation de jour). Sachant qu'elle compte 63 millions d'habitants (cf. &2.2.1.1), cela représente 3,3 lits pour 100.000 habitants. Selon le Conseil Economique et Social (CES), qui reprend des recommandations émanant de la SFAP et des normes européennes, le nombre de lits de soins palliatifs requis est de 5 pour 100.000 habitants [Décisier, 1999], c'est-à-dire 1,5 fois plus que ce qui est actuellement disponible. Ces besoins vont, par ailleurs, nécessairement s'accroître dans le temps, si l'on se réfère aux évolutions démographiques que nous avons présentées (cf. &2.2.).

- Offre de soins palliatifs en France, par rapport à ce qui est observé dans d'autres pays

Une étude réalisée en 1998 par le Service des Affaires Européennes du Sénat et annexée au rapport Neuwirth [Neuwirth, 1999] présente l'offre de soins palliatifs de sept pays : l'Allemagne, la Belgique, le Danemarck, l'Espagne, l'Italie, le Royaume-Uni et la Suisse [Sénat, 1998]. Les comparaisons entre ces pays sont délicates, car les modes d'organisation autour desquels se développent les soins palliatifs ne sont pas identiques et que ces pays sont de tailles diverses. Par contre, il nous semble intéressant de confronter les capacités de prise en charge offertes par la France avec celles du Royaume-Uni, pionnier en la matière (&1.2.1.4.) et dont la population est sensiblement identique à la nôtre (60 millions d'habitants). Le tableau ci-dessous met en évidence la faiblesse de l'offre existante en France, et montre que près de 200.000 prises en charge palliatives¹¹⁵ par an pourraient être assurées si les moyens dévolus à cette activité étaient les mêmes qu'outre-Manche. Notons ici que le Royaume-Uni présente deux traits particuliers : l'importance des financements caritatifs et du bénévolat. Ainsi, Globisch souligne, dans un rapport sur les soins palliatifs en Europe, que l'Hospice Marie-Curie de Liverpool, par exemple, est financé à plus de 50% sur des fonds privés (aides financières de fondations contre le cancer¹¹⁶, dons, manifestations

¹¹⁵ 60.000 patients en hospitalisation complète + 15.000 en hospitalisation de jour + 120.000 à domicile.

¹¹⁶ Marie Curie Cancer Care, notamment

culturelles sponsorisées¹¹⁷, héritages d'anciens patients) et que les bénévoles (130 sur l'Hospice) y jouent un rôle important (aide au personnel, accompagnement de deuils, accueil, distribution des repas et des boissons, aides diverses destinées aux patients ou à leurs proches, démarches administratives, collecte de fonds¹¹⁸) [Globisch, 2005].

Tableau – L'offre de soins palliatifs au Royaume-Uni (1997)

| | Royaume-Uni (Rapport pré-cité du Sénat) | | Rappel France (Ministère, 2004) | |
|---------------------------------------|--|------------|--|--------------|
| Hospitalisation prolongée | | | | |
| Nombre d'USP ou d'hospices | 218 | | 78 | } 2.064 lits |
| Nombre de lits correspondant | 3.185 | 3.185 lits | 783 | |
| Nombre de lits «identifiés» | - | | 1.281 | |
| Nombre de lits / 100.000 habitants | 5,4 | | 3,3 | |
| Nombre annuel d'admissions | 60.000 | | - | |
| Hospitalisation de jour | | | | |
| Nombre d'unités | 241 | | - | |
| Nombre de lits correspondant | ? | | 20 | |
| Nombre de lits pour 100.000 habitants | 5,4 | | 0,03 | |
| Nombre de patients traités par an | 15.000 | | - | |
| Soins à domicile | | | | |
| Nombre de services | 381, dont un tiers rattachés à un hospice | | 84 réseaux + 75 HAD ¹¹⁹ + SSIAD | |
| Nombre de patients traités par an | 120.000 | | - | |

HAD : Hospitalisation A Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

CONCLUSION DU &2.2. (L'EVALUATION DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS EN FRANCE)

Cette section nous a permis de montrer que les besoins en soins palliatifs sont importants sur un plan quantitatif. Sur les 540.000 décès survenant en France chaque année, on estime que la moitié concerne des personnes de plus de 80 ans, groupe dont le poids dans la population totale ne cesse d'augmenter. Par ailleurs, le cancer est aujourd'hui la première cause de décès et est particulièrement meurtrier, notamment chez les 45-64 ans. Cette maladie continue sa progression et, malgré une baisse certaine de la mortalité, les taux de survie demeurent relativement bas. Selon des estimations du Ministère de la Santé, 150.000 à 200.000 personnes relèvent de soins palliatifs en France. Ces besoins de prises en charge, déjà nombreux, ne peuvent aller qu'en augmentant si l'on tient compte notamment des évolutions

¹¹⁷ supermarchés, grandes firmes, sociétés de production

¹¹⁸ Ces collectes de fonds peuvent prendre plusieurs formes : organisation de garden-parties, de kermesses, de fêtes, de marches avec vente de kilomètres, de «magasins de bienfaisance» (vente d'objets et de vêtements d'occasion, qui leur ont été donnés par la population) [Whitewood, 1999].

¹¹⁹ 3.590 inclusions de patients relevant de soins palliatifs dans ces 75 HAD en 2004

démographiques et épidémiologiques que nous avons relevées (vieillesse de la population, développement des pathologies chroniques évolutives). Enfin, il ressort clairement que l'hôpital est aujourd'hui le premier fournisseur de soins, en matière d'accompagnement de la fin de vie, mais que les équipes de soins palliatifs créées en 20 ans, ont une faible capacité d'offre par rapport aux besoins de la population.

CONCLUSION DU CHAPITRE 2 (LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : UN IMPORTANT BESOIN NON SATISFAIT)

Le mouvement des soins palliatifs a émergé en France dans les années 80, soit une vingtaine d'années après les premiers travaux de Saunders et de Kübler-Ross. Mais si son apparition est relativement tardive, le mouvement est soutenu par tous les gouvernements qui se succèdent depuis 20 ans. Légitimé par de nombreux textes ministériels (dont une loi et deux plans nationaux de développement), il constitue aujourd'hui un véritable enjeu médical, social et politique et sa logique humaniste est reconnue.

Deux grands résultats ont été mis en évidence au travers de ce chapitre : d'une part, le faible développement des équipes hospitalières de soins palliatifs dans les hôpitaux français (malgré leur potentiel énorme de développement), et d'autre part, leurs faibles espoirs d'expansion.

- Le faible développement des équipes hospitalières de soins palliatifs, malgré leur potentiel de développement

Nous avons vu que les équipes hospitalières de soins palliatifs ont un potentiel de développement non négligeable et que les missions humanistes qu'elles se fixent sont reconnues. Mais, si leur existence traduit un vrai besoin de prise en charge, en revanche, les impératifs de rationalisation des dépenses de santé ne jouent pas en faveur de leur expansion. Après une période soutenue de créations d'USP et d'EMSP (1986-2001), le développement de ces équipes commence, en effet, à stagner, voire à régresser, au profit d'organisations de soins jugées *a priori* plus rentables. Ainsi, les notions de «lits dédiés de soins palliatifs», de «démarche ou de culture palliative», de «soins de support» (qui n'existaient pas au moment où nous nous sommes engagés dans ce travail de thèse) ont fait leur apparition dans l'univers hospitalier (au grand dam des professionnels des soins palliatifs, cf.

&3.3.2.), et les soins à domicile sont fortement encouragés. Compte-tenu du caractère restreint des ressources disponibles et de l'ampleur des autres activités hospitalières à assurer (curatives, notamment), la question du financement des soins palliatifs constitue ainsi un véritable problème pour les décideurs : où, en effet, trouver les moyens nécessaires à leur développement ?

Dans ce cadre, où logiques humaniste et financière, sont en conflit, l'optimisation des ressources existantes paraît être *a priori* un bon compromis¹²⁰, en tout cas, une façon rationnelle de gérer la pénurie de moyens financiers. Si cette voie semble séduisante, elle ne peut néanmoins s'entreprendre sans précaution. Il convient en particulier de s'assurer d'une part, que les coûts d'hospitalisation en service classique (avec ou sans lits dédiés de soins palliatifs, avec ou sans sensibilisation des soignants à la démarche palliative) sont effectivement inférieurs à ceux associés aux USP, et d'autre part, que la qualité des prises en charge y est au moins équivalente, ce qui pose deux questions subsidiaires : celle de l'évaluation de la qualité des prises en charge palliatifs (comment évaluer le résultat de ces prises en charge ?) et celle de la place du palliatif au sein du curatif (les malades en fin de vie ont-ils leur place dans des services dont les efforts médicaux et soignants visent avant tout la guérison ou le rétablissement ?). Sur ce second point, rappelons que prendre en charge une personne en fin de vie et accompagner ses proches, n'est pas une tâche facile¹²¹, quand bien même les soignants ont bénéficié d'une formation à ce type de démarche. Nous reviendrons sur ces questions en seconde partie de thèse (chapitre 5).

- Les faibles espoirs d'expansion des équipes hospitalières de soins palliatifs

En seconde approche, ce chapitre nous a permis de montrer que le système hospitalier est perméable aux idées humanistes défendues par les professionnels des soins palliatifs. L'émergence de nouvelles modalités organisationnelles en matière d'accompagnement de la fin de vie, nous rend, en effet, témoins de la diffusion certaine de l'idéologie palliative au sein des établissements de santé. Si cela paraît tout à fait satisfaisant, eu égard aux difficultés que rencontrent traditionnellement les soignants lorsque leurs patients ne répondent plus aux traitements (cf. &1.1.), force est de constater que ces alternatives de prises en charge se développent, non pas parallèlement, mais au détriment des équipes porteuses de l'idéologie. L'étude des objectifs ministériels pour 2007 en matière d'USP et d'EMSP montre, en effet, que l'espoir d'expansion de ces équipes est quasiment nul, malgré le potentiel de personnes qui nécessitent leurs compétences (ou qui en nécessiteront dans un proche avenir) (cf. &2.2.1.). De fait de nombreuses demandes d'admission en USP ne peuvent être prises en charge¹²² et les EMSP peinent à trouver leur place. Cela pose la question de l'accès aux soins palliatifs «à tout citoyen dont l'état le requiert» (loi du 9 juin 1999)... alors même que d'importants efforts ont été faits

¹²⁰ Cette orientation préfigurait dans la **Circulaire** Laroque de 1986, mais les modalités de cette optimisation restaient à définir

¹²¹ Notamment en cas de pénurie de personnel et de conditions de travail stressantes (cf. &1.1.3.)

¹²² Selon des chiffres que nous a fourni un responsable d'USP près de 90% des demandes d'admission adressées à son équipe font l'objet d'un refus, faute de lits disponibles (en 2004 : 1.850 dossiers reçus, pour 220 entrées) (cf. &3.3.2.)

par le Ministère de 2002 à 2005 pour faire connaître au grand public ce que sont les soins palliatifs (axe 3 du 2^{ème} plan national de développement des soins palliatifs : «sensibiliser et informer l'ensemble du corps social», cf. &2.1.1.3.).

En outre, le développement fulgurant des lits dédiés de soins palliatifs, notamment dans les établissements privés à but lucratif, paraît surprenant. Il suggère que les cliniques privées y trouvent un intérêt particulier et donc, que ces lits d'un type nouveau présentent une certaine attractivité financière. Ce point sera analysé dans le chapitre suivant (cf &3.3.1.).

Au final, le bilan que l'on peut dresser sur les équipes hospitalières de soins palliatifs s'avère mitigé : certes, des ressources matérielles et humaines leur sont dévolues, mais leurs capacités d'offre sont bien en deçà de leur potentiel énorme de développement et, en tout état de cause, inférieures à ce qui peut être observé dans d'autres pays (Royaume-Uni notamment). Dans un contexte financier qui pousse à optimiser l'utilisation des ressources existantes et à rationaliser la délivrance de soins, les équipes de soins palliatifs paraissent fragiles et la question de leur devenir, légitime. Le Colloque organisé le 9 Mai 2006 à l'Assemblée Nationale, par la Maison Médicale Jeanne Garnier, reflète l'inquiétude des soignants de soins palliatifs sur l'avenir des USP (qu'ils qualifient à plusieurs reprises d'«ossature» du mouvement), et sur l'orientation économe que prend désormais le développement des soins palliatifs en France [Assemblée Nationale, 2006]. L'insuffisance des moyens destinés aujourd'hui aux équipes hospitalières de soins palliatifs (qui se traduit parfois par la disparition de certaines unités) a largement été signalée au cours de ce Colloque, ce qui a conduit certains journalistes de presse à parler de véritable «misère» («La misère des soins palliatifs» [Pérez, 2006]). L'idée que les équipes de soins palliatifs puissent bénéficier, en vertu de leurs missions d'intérêt général, de financements mixtes (c'est-à-dire à la fois publics et privés, sanitaires et psychosociaux) a été suggérée au cours de ce Colloque [Desfosses, 2006]. Cela renforcerait les moyens disponibles dans les équipes de soins, irait «dans le sens d'une plus grande justice» [Desfosses, 2006] et permettrait d'«améliorer le quotidien des malades» [Lapiana, 2006]. Si cette idée semble pertinente, ses modalités de concrétisation doivent être définies, l'exemple britannique pouvant servir de base à ces réflexions, en raison notamment du poids important que les aides privées représentent dans le fonctionnement de certains hospices et de leur expérience en matière de collecte de fonds (cf. &2.2.4.).

CHAPITRE 3

**LE FINANCEMENT DES SOINS PALLIATIFS DANS LES HOPITAUX FRANÇAIS :
ANALYSE CRITIQUE**

Le chapitre précédent a montré que la logique financière mise en œuvre d'une façon générale dans les établissements de santé nuit au développement des équipes hospitalières de soins palliatifs : la recherche de rationalisation dans le fonctionnement du système hospitalier (liée au caractère restreint des ressources disponibles et à l'ampleur des activités curatives à financer) conduit, en effet, les décideurs à favoriser l'optimisation de l'utilisation des ressources existantes, au détriment d'une politique qui consisterait à procéder, par redéploiement interne des moyens ou par injection de ressources supplémentaires dans le système, à la création et au maintien d'équipes exclusivement consacrées à la prise en charge de personnes en fin de vie.

Afin de compléter notre réflexion sur la place des équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins, nous nous sommes interrogés sur l'impact potentiel des modalités de financement en vigueur sur l'activité de ces équipes. Il convient ici de signaler que les soins palliatifs sont soumis, comme toute autre activité médicale hospitalière, au Programme de Médicalisation des Systèmes d'Informations hospitaliers (PMSI) et, s'ils sont pratiqués dans un établissement court-séjour, à la réforme de la Tarification A l'Activité (T2A) [[Ministère Réf. 13, 2003](#)]. Nous présentons dans l'**encadré** suivant un rapide résumé de ce que sont ces méthodes, qui consistent à ajuster le budget de chaque hôpital à son activité réelle, activité mesurée par l'éventail des cas qu'il a à traiter et valorisée sur la base de coûts standards établis au niveau national.

Encadré – Eléments sur le PMSI et la T2A

Le PMSI est une méthode, d'inspiration américaine [[Fetter, 1980](#)], qui consiste à associer chaque séjour hospitalier à un profil-type, appelé Groupe Homogène de Malades (GHM). Cette association est réalisée à partir des données administratives (âge, sexe, durée de séjour, mode d'entrée et de sortie de l'hôpital) et médicales (diagnostics, actes) qui décrivent le séjour. Ces informations sont recueillies grâce à un outil d'information appelé Résumé d'Unité Médicale (RUM), puis codées selon des nomenclatures spécifiques : la Classification Internationale des Maladies (CIM) pour les diagnostics (principal¹²³ et associés), la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM) pour les interventions (médicales et chirurgicales) réalisées au cours du séjour. Lorsque le patient sort de l'hôpital, toutes les informations

¹²³ diagnostic qui a mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant au cours de l'hospitalisation

recueillies à son sujet sont rassemblées sur une fiche unique, appelée Résumé de Sortie Standardisé (RSS), et les données sont groupées selon des règles précises, édictées dans un logiciel appelé «logiciel groupeur» (comportant une «fonction groupage»). La liste des GHM est revue régulièrement et publiée sous forme de Bulletins Officiels (cf. par exemple : [Ministère Réf. 9, 2000]).

A chaque GHM, et donc à chaque séjour, correspond un coût de référence, établi par ailleurs sur la base d'informations médico-administratives et financières fournies par un échantillon d'hôpitaux [Ministère Réf. 10, 2000]. Dans le cadre de la T2A, ces coûts de référence jouent le rôle de tarifs (d'où la dénomination de «tarification à l'activité»). L'idée de cette technique est d'associer à chaque établissement hospitalier le budget auquel il peut prétendre, compte-tenu de son activité (exprimée en GHM) et de référentiels de coûts (par GHM).

Si l'idée de médicaliser les systèmes d'information hospitaliers est née en France dans les années 80¹²⁴, le système PMSI s'est construit de façon progressive : constitution de bases de données médico-administratives, élaboration de classifications de malades et d'un algorithme de groupage, standardisation des outils de codage, définition de règles de calcul de coûts par séjour puis par GHM. Il est utilisé depuis 1997 dans les discussions budgétaires entre la Tutelle (les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH)) et les établissements de soins de court-séjour (Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO)) [Ministère Réf. 5, 1996] et a été étendu, sous une forme adaptée¹²⁵, aux hôpitaux de moyen-séjour (Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)) [Bélliard, 1993 et 1994] [Ministère Réf. 7, 1997] [Leroux, 2000] [Ministère Réf. 11, 2001] [Ministère Réf. 14, 2003] [ATIH, 2004]. Il constitue l'élément central de la réforme de la tarification à l'activité, mise en œuvre en 2003 et présentée dans le Plan Hôpital 2007 [Mattéi, 2002] [Ministère Réf. 3, 2002].

Ces méthodes reposent sur trois postulats. Le premier est que les activités de soins sont standardisables, au même titre que les activités industrielles : ainsi, face à une hospitalisation pour appendicectomie, par exemple, la date de l'intervention chirurgicale, les actes qui vont être réalisés, les soins post-opératoires requis, la durée de séjour du malade, tout cela constitue des paramètres, objectivables et donc, relativement simples à prévoir. Le deuxième postulat est qu'il n'y pas de raison *a priori* pour qu'une même production de soins soit plus onéreuse ici que là et que financer les séjours sur la base de ce qu'il devraient théoriquement coûter est source d'efficience pour l'ensemble du système hospitalier, considéré comme un véritable marché. Le dernier postulat est que cette façon de procéder conduit à une répartition équitable des moyens disponibles, entre les différents producteurs de soins et qu'au final, «chacun est

¹²⁴ dans un souci de maîtrise de l'évolution des dépenses de santé et de modulation des budgets alloués aux établissements hospitaliers [De Pourville, 2002]

¹²⁵ Création de Groupes Homogènes de Journées (GHJ)

satisfait» [De Pourville, 2002] : le financeur puisqu'il a trouvé une méthode efficace pour allouer les ressources, le producteur de soins, puisqu'il est remboursé sur la base de coûts standards et le malade, puisqu'il peut rentrer chez lui au plus tôt (limitation des durées de séjour, dont la non-maîtrise est devenue pénalisante pour l'hôpital).

Après avoir présenté la façon dont les séjours de soins palliatifs sont représentés dans le PMSI (cf. &3.1.), nous avons étudié la façon dont ces séjours sont financés (cf. &3.2.) et cherché à recueillir le point de vue des deux principaux acteurs mis en relation dans les discussions budgétaires : des gestionnaires hospitaliers et des responsables d'équipes de soins palliatifs (cf. &3.3.). L'objet de cette dernière section était de pouvoir asseoir notre analyse critique des modalités de financement utilisées, sur des éléments fondés, issus directement du terrain. Une partie des travaux présentés dans les &3.1. et 3.2. a été publiée dans le Journal d'Economie Médicale [Tibi-Lévy, 2003].

Le matériau de recherche utilisé dans ce chapitre comporte quatre composantes :

- une recherche documentaire sur les textes publiés par le Ministère de la Santé sur la mise en place du PMSI et de la T2A, et sur la façon dont les séjours de soins palliatifs y sont considérés (bulletins officiels, circulaires, lettres)
- l'observation du Comité chargé d'assurer la mise en place du Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 (cf. Introduction du Chapitre 2)
- l'analyse d'informations, en accès libre sur le site Internet de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH)¹²⁶ : la base nationale PMSI (1997-2004), l'échelle nationale de coûts par activité médicale 2005 (données 2002-2003) et une extraction de la base nationale de coûts 2005 (données 2002-2003, secteur public).
- des entretiens semi-directifs avec des gestionnaires hospitaliers et des responsables d'équipes de soins palliatifs (unités fixes et équipes mobiles)

¹²⁶ <http://www.atih.sante.fr>

3.1. L'ACTIVITE DE SOINS PALLIATIFS DANS LE PMSI

L'objectif de cette section est de présenter la façon dont les hospitalisations avec prise en charge palliative sont codées dans le PMSI (pour être reconnues comme «séjours de soins palliatifs») (cf. &3.1.1.), puis d'expliquer comment les informations recueillies sont ensuite groupées (cf. &3.1.2.).

3.1.1. Le repérage des séjours de soins palliatifs : le code Z51.5

Les hospitalisations au cours desquels des soins palliatifs ont été délivrés peuvent (et doivent) être pointées grâce à un code spécifique, référencé dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) [OMS, 1996] : le code Z51.5 [Burette, 1999]. Une définition précise de ces hospitalisations a été établie par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), de façon à repérer le mieux possible les patients susceptibles de bénéficier de tels soins :

«Les personnes malades dont l'état requiert des soins palliatifs sont les personnes atteintes de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage.» [SFAP, 2000].

Le besoin d'une définition claire et précise des situations à coder est directement lié à la difficulté particulière à circonscrire l'activité palliative :

- Elle peut être exercée par des équipes consacrées exclusivement aux soins palliatifs (USP, EMSP) comme par des équipes plus traditionnelles, dotées ou non de lits dédiés de soins palliatifs, sensibilisées ou non à la culture palliative.
- Elle peut démarrer très tôt dans la prise en charge de la maladie causale, comme ne concerner que la toute fin de vie [ANAES, 2002].
- Les pratiques peuvent s'avérer très variables selon la culture des soignants qui constituent l'équipe ou le montant de ressources mis à sa disposition.

- Les patients pris en charge n'ont probablement pas tous le même profil, ni sur le plan clinique (maladie initiale, symptomatologie, niveau de dépendance, pronostic vital), ni sur le plan thérapeutique (poids plus ou moins important des soins relationnels dans la prise en charge, constitution plus ou moins multidisciplinaire de l'équipe), ni sur le plan économique (variabilité non seulement des durées d'hospitalisation inter-patients, mais aussi des coûts journaliers observés entre ces patients) (cf. 2^{ème} partie de thèse).

Le pointage systématique par le code Z51.5, des situations de soins palliatifs permettrait de connaître le nombre de patients qui relèvent de tels soins sur une période ou une entité donnée et de mettre en évidence les différences pré-citées.

3.1.2. La description des séjours de soins palliatifs : les groupes homogènes

Le PMSI associe chaque séjour à un ensemble d'autres séjours, dont le profil médical et économique est globalement comparable. Les groupes ainsi obtenus présentent donc une certaine homogénéité (ils portent d'ailleurs le nom de «groupes homogènes») et sont dits à la fois «iso-cliniques» et «iso-ressources». Si le principe d'homogénéité prévaut toujours, en revanche, les modalités de groupage des séjours sont différentes selon que le patient est hospitalisé en hôpital MCO (cf. &3.1.2.1.) ou en hôpital SSR (cf. &3.1.2.2.).

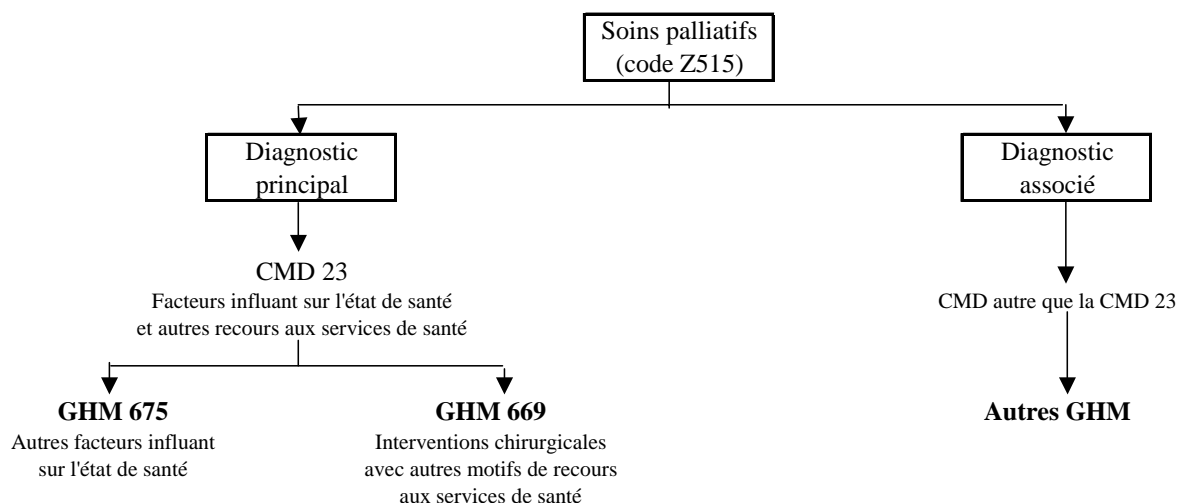
3.1.2.1. Groupes Homogènes de Malades (GHM) (PMSI MCO)

La réforme de la Tarification à l'Activité (T2A) a modifié la façon dont les séjours de soins palliatifs sont classifiés. Afin d'avoir une vision globale du problème que nous étudions, nous avons choisi de présenter les deux modalités de classification utilisées, c'est-à-dire avant puis après la mise en place de la T2A.

- Avant la T2A

Dans le PMSI MCO, les séjours sont regroupés en Groupes Homogènes de Malades (GHM). Avant la T2A, on distinguait deux cas de figure selon que les soins palliatifs, repérés par le code Z51.5, étaient déclarés comme diagnostic principal ou associé du séjour (cf. Figure).

Figure – GHM d'affectation des séjours de soins palliatifs (MCO) [avant la T2A]



CMD : Catégorie Majeure de Diagnostic
GHM : Groupe Homogène de Malades

➔ Dans le premier cas, les séjours de soins palliatifs étaient classés dans le même groupe que les examens de routine, les vaccinations et le dépistage [Ministère Réf. 9, 2000] et les patients qui en bénéficiaient se trouvaient relégués dans une double rubrique fourre-tout :

- la Catégorie Majeure de Diagnostic (CMD) 23 : «Facteurs influant sur l'état de santé et autres motifs de recours aux services de santé»
- le GHM 675 («Autres facteurs influant sur l'état de santé») ou, si un acte chirurgical avait été réalisé au cours de l'hospitalisation, le GHM 669¹²⁷ («Interventions chirurgicales avec autres motifs de recours aux services de santé»).

➔ Dans le second cas, les séjours de soins palliatifs étaient orientés vers un GHM désignant généralement la maladie sous-jacente, par exemple : GHM 246 ou 247 (tumeur du tube digestif), GHM 122 (tumeur de l'appareil respiratoire), GHM 388 ou 389 (tumeur des seins). Or, ce qui est pris en charge en soins palliatifs, ce n'est pas la maladie en elle-même, mais les symptômes concomitants, et l'on pouvait s'interroger sur la pertinence de la place des séjours de soins palliatifs au sein de ces GHM.

¹²⁷ Notons que les interventions de nature chirurgicale sont rares en soins palliatifs, où l'on cherche avant tout à augmenter la qualité de vie des malades et à prendre en charge leur souffrance globale. Le GHM 675 est donc beaucoup plus fréquent que le GHM 669.

Le choix de faire figurer le code Z51.5 en diagnostic principal ou associé n'est donc pas neutre sur la description de l'activité exprimée en GHM, et ainsi, nous le verrons plus loin (cf. &3.2.), sur les moyens attribuables. Si ces stratégies de codage, utilisées par les hôpitaux pour optimiser leurs recettes potentielles, ont été dénoncées par la Mission ministérielle chargée de mettre en place le PMSI [Dubois, 2000], elles sont, en revanche, difficilement maîtrisables du fait d'une double subjectivité :

- celle de la circonscription de l'activité (tous les patients portant le code Z51.5, ont-ils bénéficié de «vrais» soins palliatifs ?, faut-il coder en Z51.5 un séjour requérant des soins palliatifs mais pour lequel aucune action de soins palliatifs n'a été menée ?, comment coder les séjours pour lesquels l'EMSP n'est intervenue qu'une ou deux fois sur l'ensemble de l'hospitalisation ?)
- et celle de la détermination du diagnostic qui a mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant (comment mesurer et hiérarchiser cet effort, et ainsi, établir des critères qui permettent aux hôpitaux de faire figurer le code Z51.5 en diagnostic principal du séjour, plutôt qu'en diagnostic associé ?).

- Après la T2A

La T2A a procédé à la création d'un certain nombre de GHM¹²⁸, dont un spécifiquement pour les séjours de soins palliatifs : le GHM 23Z02Z¹²⁹ [Ministère Réf. 16, 2004]. Ce GHM, qui appartient comme précédemment à la CMD 23 («Facteurs influant sur l'état de santé et autres motifs de recours aux services de santé»), est le GHM d'affectation des hospitalisations portant le code Z51.5 en diagnostic principal (cf. **Tableau ci-dessous**).

Tableau – La Catégorie Majeure de diagnostics n°23

| N° GHM | Libellé GHM |
|----------|---|
| 23C02Z | Interventions chirurgicales avec autres motifs de recours aux services de santé |
| 23M02Z | Rééducation |
| 23M03W | Signes et symptômes sans CMA |
| 23M04Z | Signes et symptômes avec CMA |
| 23M05Z | Suivi thérapeutique avec antécédents d'affections malignes |
| 23M06Z | Suivi thérapeutique sans antécédents d'affections malignes |
| ➔ 23Z02Z | Soins palliatifs |

¹²⁸ Autre GHM créé : les Interruptions Volontaires de Grossesse.

¹²⁹ Version 9 de la classification des GHM (applicable au 1^{er} Janvier 2004), version 7.9. de la version groupage.

Les soins palliatifs sortent donc des GHM «fourre-tout» 675 et 669, ce qui constitue une avancée notable en termes de classifications de malades et de reconnaissance d'activité. Néanmoins, notons que l'ensemble des séjours de soins palliatifs sont associés à ce seul GHM : aucun sous-groupe n'a, en effet, été créé. Cela présuppose une certaine homogénéité, clinique et économique, à l'intérieur de la population qui s'y trouve, ce qui pose d'emblée question : les patients relevant de soins palliatifs (*a priori* très diversifiés¹³⁰) présentent-ils ou non un profil similaire ?

3.1.2.2. Groupes Homogènes de Journées (GHJ) (PMSI SSR)

Le PMSI SSR est une extension (en cours de construction) du PMSI MCO [Bélliard, 1993 et 1994] [Ministère Réf. 7, 1997] [Leroux, 2000] [Ministère Réf. 11, 2001] [Ministère Réf. 14, 2003] [ATIH, 2004]. Deux différences entre le système MCO (en vigueur) et le système SSR (en projet) sont à relever et à resituer dans le contexte des soins palliatifs.

- Une classification en 6 groupes

La première différence entre le PMSI MCO et le PMSI SSR est que la classification SSR comporte non pas un, mais six groupes de soins palliatifs. Ces groupes, définis à dire d'experts, sont rassemblés dans une Catégorie spécifique : la Catégorie Majeure Clinique (CMC) 20. Nous les avons listés dans le **tableau** ci-dessous (cf. **Tableau**).

Tableau – La Catégorie Majeure Clinique n°20 «Soins palliatifs» (SSR)

| Groupe Homogène de Journée (GHJ) | |
|----------------------------------|--|
| Numéro | Libellé |
| 197 | Age <16 ans |
| 198 | Age >=16 ans, PCTL |
| 199 | Age >=16 ans, PCL |
| 200 | Age >=16 ans, VIH |
| 201 | Age >=16 ans, autres, dépendance physique <=12 |
| 202 | Age >=16 ans, autres, dépendance physique >12 |

PCL : Prise en charge Clinique Lourde

PCTL : Prise en charge Clinique Très Lourde

¹³⁰ Cf. Définition de la SFAP des soins palliatifs (cf. **Introduction du &1.2.**)

Ce modèle prend en compte deux types d'information qui paraissent particulièrement importantes dans un contexte de fin de vie :

- le degré de dépendance physique des patients (score ≥ 12). Ce degré prend la forme d'un score et est calculé par semaine. Il est basé sur quatre items (habillement, déplacements, alimentation, continence), évalués quotidiennement sur une échelle graduée de 1 à 4 (1 = autonomie totale, 4 = dépendance totale). Bien qu'il soit codé, l'état psychique des patients (relation, comportement) n'entre pas en jeu dans le groupage des séjours ; c'est pourtant un élément important de prise en charge en soins palliatifs.
 - la nature des prises en charge. L'algorithme de groupage utilisé dans le PMSI SSR définit et utilise des Prises en charge Cliniques Lourdes (stomie de l'appareil urinaire, digestif ou respiratoire, transfusion sanguine, alimentation entérale) et Très Lourdes (alimentation parentérale, ventilation mécanique). Définies à dire d'experts, elles sont toutes d'ordre technique.
- Une classification en Groupes Homogènes de Journées (et non de séjours complets)

La seconde différence entre les deux systèmes est que la production hospitalière n'est pas exprimée en termes de séjours complets, mais de séquences d'hospitalisation : le recueil de données est hebdomadaire¹³¹ et le niveau le plus fin de la classification est le Groupe Homogène de Journée (GHJ). Cette démarche est intéressante pour l'activité palliative, où les situations cliniques rencontrées sont réputées particulièrement instables (les états de santé pouvant, par exemple, se détériorer brutalement).

Au final, le modèle SSR paraît mieux adapté aux soins palliatifs que le modèle MCO, mais certains points peuvent être discutés, comme la détermination des scores de dépendance (scores supérieurs ou inférieurs à 12, non prise en compte des formes de dépendance autres que la dépendance physique), la définition des prises en charge cliniques lourdes et très lourdes ou la pertinence médicale des profils proposés.

¹³¹ Les informations-séjour sont relevées par semaine de prise en charge, sur une fiche appelée : «Résumé Hebdomadaire Standardisé» (RHS)

CONCLUSION DU &3.1. (L'ACTIVITE DE SOINS PALLIATIFS DANS LE PMSI)

Nous avons vu que la Classification Internationale des Maladies (CIM) comporte un code spécifique pour les séjours de soins palliatifs : le code Z51.5. L'utilisation de ce code est fondamentale, car elle permet de repérer, dans la multitude de séjours hospitaliers, ceux qui ont bénéficié de soins palliatifs. Si la SFAP a donné une définition des situations cliniques à associer au code Z51.5 (les «personnes atteintes de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale» et dont la prise en charge est essentiellement axée sur l'amélioration de leur qualité de vie¹³²), en revanche, trois éléments doivent être pris en compte pour s'assurer de la délivrance effective des soins et de leur qualité :

- la nature de l'équipe qui a pris en charge le malade (une USP, un service avec lit dédié de soins palliatifs, un service classique, une EMSP, une équipe de soins de support ?)
- la fréquence d'intervention de l'équipe (tous les jours, une fois par semaine, une fois au cours de l'hospitalisation ?)
- le type de prises en charge réellement mises en œuvre (médicales, psychologiques, sociales, familiales, spirituelles ?).

Une fois codés en Z51.5, les séjours de soins palliatifs font l'objet d'un groupage. Deux cas de figure sont à distinguer selon que l'établissement qui délivre les soins appartient au secteur court-séjour (MCO) ou moyen-séjour (SSR) :

- 1/ Pour les hôpitaux MCO, un GHM spécifique a été créé : le GHM 23Z02Z (auparavant, ces séjours étaient orientés soit vers les GHM «fourre-tout» 675 ou 669, soit vers tout autre GHM médical ou chirurgical). Les soins palliatifs sont donc désormais reconnus comme une activité de santé à part entière, mais la création d'un GHM unique nous oblige – dans une optique de financement – à nous interroger sur l'homogénéité effective des séjours ainsi regroupés.

¹³² [SFAP, 2000]

2/ Pour les hôpitaux SSR, la classification (projetée) comporte six GHJ, les éléments suivants étant pris en compte dans l'orientation des séjours vers un groupe plutôt que vers un autre : l'âge des patients (plus ou moins de 16 ans), leur maladie (VIH, autre), leur niveau de dépendance physique (score inférieur ou supérieur à 12) et la lourdeur présumée de leur prise en charge (définition, à dire d'experts, de prises en charge cliniques lourdes et très lourdes). Si cette classification paraît plus adaptée à l'activité que nous étudions que la classification MCO, en revanche, sa pertinence est discutée (notamment, en ce qui concerne les critères choisis pour orienter les séjours vers les différents groupes) et l'on peut s'interroger sur l'intérêt d'utiliser deux classifications (MCO et SSR)... pour considérer une seule et même activité.

3.2. LA VALORISATION DES SEJOURS DE SOINS PALLIATIFS (COUTS PAR GHM ET GHJ)

Une fois groupés en GHM ou en GHJ, chaque séjour hospitalier est associé à un coût standard. Nous expliquons ici la façon dont ces références de coûts sont calculées (&3.2.1.), puis présentons les coûts associés aux séjours de soins palliatifs (&3.2.2.). Si l'activité des EMSP peut conduire à l'orientation de certains séjours vers les GH de soins palliatifs (du fait même de leur intervention), ces équipes bénéficient également d'une enveloppe spécifique, au titre de leurs missions d'intérêt général (&3.2.3.).

3.2.1. Des coûts par séjour aux coûts par Groupes Homogènes : cadre général

Pour pouvoir estimer des coûts par GHM, il faut au préalable connaître le coût des séjours. Nous expliquons ici comment le système passe de l'un à l'autre.

- Dans le PMSI MCO

Les coûts par GHM sont établis annuellement, à partir d'un échantillon d'établissements hospitaliers répartis sur l'ensemble de la France. Le coût est d'abord calculé par séjour. C'est un coût complet, qui intègre l'ensemble des moyens mobilisés pour assurer l'hospitalisation du patient : moyens médicaux (personnel médical et soignant, médicaments, examens, petit

matériel, équipements lourds, actes médico-techniques), moyens logistiques (blanchisserie, restauration, autre), moyens structurels (frais financiers, amortissement des bâtiments) [Ministère Réf. 6, 1997].

Ce n'est que dans un second temps que le coût standard par GHM est calculé et l'échelle de coûts par GHM, élaborée. La méthode utilisée pour construire l'échelle nationale de coûts 2005 est présentée dans une note rédigée par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) [ATIH, 2005]. Après validation des informations¹³³ transmises à l'ATIH par les hôpitaux de l'Etude Nationale de Coûts (ENC), actualisation des coûts par séjour 2002¹³⁴, mise à l'écart des séjours extrêmes en termes de coûts¹³⁵ et réalisation de correctifs divers¹³⁶, les coûts moyens par GHM sont calculés. Ces coûts sont ajustés sur deux paramètres : d'une part, la durée moyenne de séjour par GHM et par catégorie d'établissements¹³⁷ et d'autre part, les effectifs de la base nationale de Résumés de Sortie 2004 (c'est-à-dire le case-mix national). Ainsi, le coût de chaque GHM est une moyenne redressée de coûts par séjour. La dernière étape du calcul consiste à s'assurer de la stabilité de la nouvelle échelle de coûts par rapport à la précédente et à fixer de façon définitive les tarifs qui seront utilisés pour l'année : les coûts par GHM obtenus ont donc été comparés par l'ATIH aux coûts de l'échelle 2004 et les variations trop importantes, encadrées via l'utilisation de taux-plafonds d'évolution.

Si l'échelle de coûts 2005 est exprimée en euros (tout comme l'échelle 2004), compte-tenu de son objectif aujourd'hui clairement affiché de tarification, notons que cela n'a pas été le cas des échelles précédentes. Le modèle antérieur à la T2A, mis en place dans une optique de budgétisation (et non de tarification), prévoyait, en effet, que les coûts par GHM soient ensuite convertis en points ou Indices Synthétiques d'Activité (ISA), à partir d'un GHM de référence doté fictivement de 1.000 points¹³⁸ [Ministère Réf. 10, 2000].

¹³³ Données 2002 et 2003

¹³⁴ base d'actualisation de ces coûts : le taux d'évolution des dépenses hospitalières encadrées en 2003 (+4,8%)

¹³⁵ Cette opération, de trimmage, implique au préalable de définir des bornes de coûts, basses et hautes, obtenues par application d'une formule pré-établie.

¹³⁶ Abattement de 8 à 13,5% selon les hôpitaux pour leur activité d'enseignement et de recherche (taux MERRI ministériels) et prise en compte de coefficients géographiques.

¹³⁷ Petits et grands Centres Hospitaliers (plus de 16.000 Résumés de Sorties par an), Centre Hospitalier Universitaire (CHU), Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), établissement privé Participant au Service Public Hospitalier (PSPH)

¹³⁸ Il s'agissait du GHM 540 : «Accouchements par voie basse sans complications»

Notons, enfin, qu'il existe dans la pratique deux échelles nationales de coûts par activité médicale : une échelle destinée aux établissements publics ou assimilés et une échelle destinée aux établissements privés. Alors que la première échelle prend en compte toutes les composantes de coûts, la seconde ne tient pas compte des honoraires, le paiement à l'acte restant en effet en vigueur [Andréoletti, 2004].

- Dans le PMSI SSR

Le modèle comptable mis en œuvre dans le PMSI SSR est proche de celui utilisé en MCO : prise en compte de la totalité des charges supportées par les hôpitaux, détermination de trois composantes de coûts (médicale, logistique, de structure), élaboration d'une échelle de coûts par activité médicale (en GHJ ici) [Ministère Réf. 14, 2003]. Comme pour le secteur MCO, l'échelle de coûts SSR est exprimée en euros (cf. &3.1.2.2.).

3.2.2. Les coûts utilisés pour financer les séjours de soins palliatifs

Connaissant le GHM ou le GHJ de chaque séjour, et le coût théorique de ces groupes, il est possible d'associer à chaque patient hospitalisé le montant de ressources que devrait mobiliser sa prise en charge. L'objet de ce paragraphe est de présenter les coûts associés à ces groupes homogènes, en établissement MCO comme en établissement SSR.

- Dans le PMSI MCO

La façon dont les séjours de soins palliatifs sont financés dans les hôpitaux de court-séjour a été modifiée plusieurs fois depuis la mise en place du PMSI. Nous retraçons ci-dessous ces évolutions, ces «tâtonnements», qui témoignent de la difficulté du financeur à trouver un juste niveau de rémunération à cette activité de soins (cf. schéma).

Schéma – Un financement «à tâtons»

| Avant la T2A | Après la T2A |
|-----------------------------------|---|
| 1/ GHM 675 ou 669 | 3/ GHM 23Z02Z avec 2 classes tarifaires |
| 2/ GHM 675 ou 669 avec correctifs | 4/ GHM 23Z02Z avec 3 classes tarifaires |

- Avant la T2A

Nous avons vu qu'avant l'entrée en vigueur de la T2A, les séjours portant le code Z51.5 en diagnostic principal étaient orientés vers deux GHM «fourre-tout» : les GHM 675 et plus rarement, 669. Compte-tenu des autres séjours constitutifs de ces GHM (examens, vaccinations, dépistage, etc...), les durées moyennes d'hospitalisation observées dans ces groupes sont basses (3,7 jours pour le GHM 675), et sans aucun doute, inférieures à celles des patients relevant de soins palliatifs. A titre illustratif, nous avons comparé le nombre de points ISA associé au GHM 675 au nombre de points moyen de l'ensemble des GHM médicaux¹³⁹ de l'échelle nationale de coûts 2000 [Ministère Réf. 10, 2000] : 749 points ISA d'un côté, contre 1.483 points de l'autre, soit deux fois moins (cf. Tableau). Ce résultat met en évidence que le système de financement utilisé jusqu'alors sous-valorisait clairement les séjours de soins palliatifs.

Tableau – Nombre de points ISA moyens sur l'ensemble des GHM de l'échelle 2000 (MCO)

GHM 675 : 749 points ISA

| Nombre de points ISA | GHM médicaux* | Tous GHM confondus** |
|----------------------|---------------|----------------------|
| Moyenne | 1 483 | 2 130 |
| Médiane | 1 068 | 1 296 |
| Minimum | 105 | 105 |
| Maximum | 19 511 | 30 538 |

* GHM sans acte chirurgical

** médicaux et chirurgicaux

Le coût de prise en charge des séjours de soins palliatifs étant probablement supérieur aux recettes induites par l'activité (749 points ISA par séjour), les soins palliatifs étaient peu attractifs pour un gestionnaire hospitalier. Les risques ou «effets pervers» étaient nombreux (fermeture d'USP jugées peu rentables, raccourcissement de la durée de séjour des malades¹⁴⁰, refus de certains services classiques d'accueillir des patients qu'ils suivent depuis parfois de nombreuses années) et les hôpitaux étaient fortement incités à faire figurer en diagnostic principal d'autres codes que le code Z51.5 (exemple : tumeurs du tube digestif (1152 à 1607 points ISA), tumeurs de l'appareil respiratoire (1837 points), tumeurs des seins (902 à 1847 points) [Ministère Réf. 10, 2000]). Par ailleurs, les séjours longs ou requérant

¹³⁹ auxquels sont censés appartenir les séjours de soins palliatifs

¹⁴⁰ les faire sortir rapidement, soit en les transférant vers d'autres structures, soit en leur proposant un retour à domicile (parfois non préparé)

beaucoup de soins non techniques (aide aux patients en perte d'autonomie, besoins relationnels importants, actions évaluatives) devenaient dans ce système vite pénalisants pour l'hôpital et la sélection à l'entrée des patients était exacerbée.

Consciente de ces difficultés, la Mission PMSI (Direction des Hôpitaux, Ministère de la Santé) a décidé en 2000 d'isoler les séjours de soins palliatifs et de prendre en compte dans le financement leur durée d'hospitalisation [Dubois, 2000] [Ministère Réf. 12, 2003], comme le montre l'**encadré** suivant sur les correctifs apportés par le financeur pour revaloriser les soins palliatifs (campagne budgétaire 2002).

**Encadré – Correctif apporté par la Mission PMSI pour revaloriser
les soins palliatifs (MCO), campagne budgétaire 2002**

RSA comportant un diagnostic principal ou un diagnostic secondaire de soins palliatifs (Z515)

Ici la durée de séjour va entrer dans le mode de valorisation du séjour. On distingue 2 cas :

1) Le séjour comporte le diagnostic Z515 en DP

Le séjour est classé soit dans le GHM 669, s'il existe un acte classant dans le RSA, soit dans le GHM 675, sinon. Dans ce cas la valorisation est égale : soit à celle du GHM dans lequel est classé le séjour, si la durée de séjour est inférieure ou égale à la borne inférieure du GHM présentée dans le **tableau** ci-dessous, soit à la valeur V calculée par la formule ci-dessous :

$V = [\text{PtISA GHM } 669/675] + (\text{Min}(\text{Durée séjour}, (\text{Borne supérieure}-1)) - \text{Borne Inférieure}) \times \text{valorisation par jour}$
si la durée de séjour est strictement supérieure à la borne inférieure du GHM.

La borne supérieure permet de limiter le nombre de points rajoutés. Elle est calculée selon la méthode utilisée pour déterminer la borne des séjours extrêmes dont la valorisation fait l'objet d'une réflexion à part (Log EMT).

| | Borne Inférieure | Borne supérieure | Valorisation par jour |
|-----------------|------------------|------------------|-----------------------|
| Pour le GHM 669 | 17 | 88 | 200 |
| Pour le GHM 675 | 8 | 41 | 200 |

Cette procédure permet de rajouter au maximum :

Pour un séjour classé en 669 : ajout de 14 000 points au maximum (((88-1) - 17) x 200)

Pour un séjour classé en 675 : ajout de 6 400 points au maximum (((41-1) - 8) x 200)

Exemples :

Dans le cas d'un séjour dans le GHM 669 avec un DP Z515 de 63 jours la valorisation est donc égale à :

$$V = 2725 + (63-17) \times 200 = 11\,925 \text{ points ISA.}$$

Dans le cas d'un séjour dans le GHM 675 avec un DP Z515 et de 165 jours la valorisation est égale à :

$$V = 840 + (40-8) \times 200 = 7\,240 \text{ points ISA.}$$

2) Le séjour comporte le diagnostic Z515 en DA et le nombre de séjours composant le RSS est > ou = à 2

Dans ce cas la valorisation est égale au maximum entre le nombre de points calculés si on avait mis le diagnostic de soins palliatifs en DP en tenant compte de la durée de séjour selon la méthode présentée plus haut et la valorisation du séjour selon le GHM dans lequel le séjour a été classé.

Si la durée de séjour est supérieure à la borne inférieure alors :

$$V = \text{Max} ([\text{PtISA GHM}], [\text{Pt ISA 669/675}] + (\text{Min} (\text{Durée de séjour}, (\text{Borne supérieure}-1)) - \text{Borne Inférieure}) \times \text{Valorisation par jour})$$

Sinon : $V = \text{Max} ([\text{PtISA GHM}], \text{Pt ISA GHM 669/675})$.

Exemples :

Dans le cas d'un séjour dans le GHM 452 (GHM médical valorisé à 1729 points dans l'échelle) avec un DA Z515 de 63 jours la valorisation est donc égale à :

$$V = \text{Max} (1729, 840+(40-8)*200) = \text{Max} (1729,7240) = 7240 \text{ points ISA.}$$

Dans le cas d'un séjour dans le GHM 269 (GHM chirurgical valorisé à 5208 points dans l'échelle) avec un DA Z515 de 15 jours la valorisation est égale à :

$$V = \text{Max} (5208,2725) = 5208 \text{ points ISA.}$$

[Source : Mission PMSI, DHOS, Ministère de la Santé]

- ➔ Si le code Z51.5 figurait en diagnostic principal, les GHM d'affection étaient 675 ou 669. Le nombre de points ISA associé à ces séjours était égal à celui de ces GHM, augmenté de 200 points (388 €)¹⁴¹ par jour sous conditions de durées d'hospitalisation (7 à 41 jours pour le GHM 675, 17 à 88 jours pour le GHM 669). C'est ce que nous appellerons le «nombre de points ajusté».
- ➔ Si les soins palliatifs étaient portés en diagnostic associé¹⁴², les séjours étaient orientés vers un autre GHM que ceux pré-cités. Le nombre de points associé à ces séjours était égal soit à celui du GHM d'affectation, soit au nombre de points ajusté, si celui-ci s'avérait supérieur.

¹⁴¹ Ces 200 points correspondent au nombre de points ISA moyen calculés sur l'ensemble des GHM médicaux de l'échantillon national de coûts. Sachant que la valeur nationale moyenne du point ISA s'élevait, en 2000, à 1,94 € [Ministère Réf. 8], le supplément est donc de 388 € par jour.

¹⁴² et que le patient a séjourné, au cours de son hospitalisation, dans au moins deux unités médicales.

Le correctif que nous venons de décrire a permis de revaloriser financièrement les soins palliatifs et donc, de rendre cette activité plus attractive (ce qui est conforme à l'esprit sous-tendu par le premier plan de développement des soins palliatifs, (cf. &2.1.1.3.)). Néanmoins, la mise en place de ce dispositif appelle quatre remarques :

- 1) Le correctif de 200 points journalier était fondé sur un échantillon de séjours médicaux¹⁴³, relevant ou non de situations palliatives. Or, il est probable que les malades bénéficiant de soins palliatifs mobilisent davantage de ressources humaines que les autres patients, ce qui suggère que le correctif utilisé sous-estimait la réalité.
- 2) Le correctif était appliqué sous conditions de durées d'hospitalisation : il était neutre pour les séjours courts (< 8 jours pour le GHM 675) et ne jouait plus au-delà d'une certaine durée (41 jours pour le GHM 675), ce qui pénalisait les hôpitaux dont le taux de séjours longs était supérieur à la moyenne nationale.
- 3) Appliquer un correctif de 200 points quel que soit le séjour peut être discuté : d'une part, il est probable que l'appellation «Soins Palliatifs» recouvre une multiplicité de situations cliniques et de réalités ; d'autre part, il n'est pas aberrant de penser que certains malades (à définir) nécessitent une prise en charge plus intense que d'autres, et donc, qu'ils mobilisent davantage de ressources matérielles et humaines, ce qui justifierait, à l'instar du PMSI SSR, le recours à un financement à la journée pondérée par le type de soins délivrés. Cette alternative de financement implique d'analyser la variabilité des coûts par patient et d'en rechercher les facteurs explicatifs. La section &6.2. de la thèse est consacrée à cette question.
- 4) Si les soins palliatifs étaient codés en diagnostic principal, le mode de valorisation en vigueur prévoyait que l'activité reste intégrée aux GHM 675 et 669, d'où l'idée, pour les «palliativistes», d'un manque de pertinence et de reconnaissance.

Notons que cette façon de procéder est atypique par rapport au modèle de financement en vigueur et que le correctif a été envisagé par le financeur comme un pis-aller. En créant un GHM spécifique pour les soins palliatifs (cf. &3.1.2.1.), la T2A permet de sortir en partie de ces impasses, comme nous allons le voir à présent.

¹⁴³ c'est-à-dire sans acte chirurgical

- Après la T2A

Mise à part la création d'un certain nombre de GHM, dont un de soins palliatifs, la T2A procède à deux modifications :

- l'association, pour chaque GHM, d'un ou plusieurs groupes tarifaires, appelés Groupes Homogènes de Séjour (GHS)
- la prise en compte de la durée d'hospitalisation pour valoriser et financer les séjours plus courts ou plus longs que la norme.

Ces deux procédés ne sont pas propres aux soins palliatifs, mais concernent l'ensemble de l'activité couverte par le champ MCO. Nous les présentons ci-dessous, en focalisant cette présentation sur les soins palliatifs.

1) La notion de GHS ou de groupes tarifaires

A chaque GHM, et donc à chaque séjour, correspond un tarif forfaitaire, appelé Groupe Homogène de Séjour (**GHS**) [Ministère Réf. 13, 2003]. Ce tarif est fixé au niveau national et est établi par secteur (public/privé). C'est un coût complet (coûts de structure compris), obtenu par moyenne sur un échantillon d'établissements hospitaliers [Andréoletti, 2004]. Dans la majorité des situations, il existe une correspondance entre le GHM et le GHS. Mais pour certaines activités, plusieurs GHS ont été définis. C'est le cas des soins palliatifs, pour lesquels deux GHS ont initialement été créés (tarifs 2004, secteur public) :

- un GHS de base (5.627 €), lorsque le patient est pris en charge dans un service clinique classique
- un GHS majoré (7.290 €), lorsque le patient est hospitalisé en USP ou en service avec lit identifié

Le GHS majoré n'est donc facturable que par les hôpitaux dont l'activité de soins palliatifs est reconnue (USP ou lits identifiés de soins palliatifs), et ce, dans la limite de leur capacité de prise en charge, fixée de façon contractuelle [Ministère Réf. 13, 2003]. Dans les autres cas, c'est le GHS de base qui s'applique. Cette façon de procéder permet de valoriser financièrement les prises en charge spécifiques (par rapport à des prises en charge plus classiques), tout en récompensant les efforts faits par les services classiques pour adopter une démarche palliative, ces deux éléments étant conformes à la politique de développement des soins palliatifs que nous avons décrite (cf. &2.1.1.3.).

Depuis 2005, un nouveau changement est intervenu : le GHS majoré a été scindé en deux, en fonction du statut de lit dans lequel est hospitalisé le patient : un lit d’USP ou un lit dédié de soins palliatifs¹⁴⁴ [Ministère Réf. 18, 2005]. Il existe donc désormais trois GHS, dont les tarifs sont fournis ci-dessous [Ministère Réf. 18, 2005]. Les différences de niveaux de tarifs entre secteur public et secteur privé s’expliquent par des modalités de valorisation différentes, signalées plus haut¹⁴⁵.

Tableau – GHM et GHS de Soins Palliatifs (tarifs 2005) – Secteur public / secteur privé

Secteur public :

| GHS | GHM | Libellé | Tarif 2005 |
|------|--------|---|------------|
| 7956 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte | 5.464,80 € |
| 7957 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte, dans une USP | 9.050,71 € |
| 7958 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte dans un lit dédié de soins palliatifs | 8.404,23 € |

Secteur privé :

| GHS | GHM | Libellé | Tarif 2005 |
|------|--------|---|------------|
| 7956 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte | 2.844,61 € |
| 7957 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte, dans une USP | 3.982,46 € |
| 7958 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte dans un lit dédié de soins palliatifs | 3.698,00 € |

Ces tableaux appellent deux remarques : 1/ Qu’il s’agisse du secteur public ou du secteur privé, les séjours sont d’autant mieux rémunérés qu’ils font l’objet d’une activité reconnue de soins palliatifs (USP puis lit identifié, puis lit classique) ; 2/ S’il existe une différence importante de tarifs entre les services classiques et ceux reconnus pour leurs pratiques palliatives (USP ou lits dédiés), en revanche, le différentiel de tarifs entre USP et lits dédiés de soins palliatifs paraît relativement faible (moins de 8%). Cette question sera discutée plus loin (cf. &3.3.).

Dans le but de compléter notre jugement sur les modalités de financement en vigueur, nous avons comparé ce que «rapporte» une prise en charge déclarée comme palliative par les services classiques sans lit dédié, avec les tarifs pratiqués pour leurs autres activités de soins, et constaté ainsi, l’importante attractivité financière que représente aujourd’hui les soins palliatifs. Pour établir cette comparaison, nous avons extrait l’échelle nationale de coûts par GHM 2005 (données 2002-2003, secteur public), en accès libre sur le site Internet de l’ATIH¹⁴⁶, et calculé par grand type de GHM les principales caractéristiques des coûts par séjour (cf. **Tableau** ci-dessous). Les séjours de moins d’une journée n’ont pas été intégrés dans ces calculs.

¹⁴⁴ afin de tenir compte des différences probables de moyens mobilisés dans ces deux cas de figure

¹⁴⁵ Secteur privé : les honoraires ne sont pas pris en compte dans le calcul des tarifs, dans la mesure où le paiement à l’acte reste en vigueur [Andréoletti, 2004].

¹⁴⁶ <http://www.atih.sante.fr>

Tableau – Caractéristiques des coûts par type de GHM (échelle de coûts 2005)

| Type de GHM | Effectif | Coûts par séjour (en euros) | | | |
|--|------------|-----------------------------|--------------|--------------|---------------|
| | | Moyenne | Ecart-type | Minimum | Maximum |
| C Groupe chirurgical avec acte classant opératoire | 265 | 7 621 | 7 473 | 1 359 | 62 155 |
| K Groupe avec acte classant non opératoire | 18 | 4 572 | 2 112 | 1 725 | 9 141 |
| M Groupe médical sans acte classant | 296 | 3 591 | 2 220 | 1 216 | 21 335 |
| Z Groupe indifférencié avec ou sans acte classant opératoire | 43 | 9 544 | 13 479 | 1 011 | 62 765 |
| Ensemble des groupes de GHM | 622 | 5 748 | 6 576 | 1 011 | 62 765 |

Si l'on prend comme référence les GHM médicaux sans acte classant¹⁴⁷ (M), le coût moyen du séjour est de 3.591 euros, soit... 1.874 euros de moins que si le service avait déclaré le séjour en soins palliatifs (5.465 €), ce qui peut conduire à des comportements de codage opportunistes.

2) La prise en compte des durées d'hospitalisation

Pour chaque GHS, des bornes basses et des bornes hautes de durées d'hospitalisation ont été définies par le financeur. En 2004, la borne basse pour les séjours de soins palliatifs a été fixée à 1 jour et la borne haute, à 51 jours [Andréoletti, 2004]. En 2005, ces durées ont été revues : 2 jours pour la borne basse¹⁴⁸ et 35 jours, pour la borne haute [Ministère Réf. 18, 2005].

Deux cas de figure se présentent alors :

- si la durée d'hospitalisation est comprise entre ces bornes, c'est le GHS qui s'applique
- si elle est supérieure à la borne haute, des suppléments journaliers sont attribués (cf. tableau)

Tableau - Compléments journaliers par GHS (tarifs 2005) – Secteur public / secteur privé

| GHS | GHM | Libellé | Secteur | |
|------|--------|---|----------|----------|
| | | | Public | Privé |
| 7956 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte | 306,97 € | 151,98 € |
| 7957 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte, dans une USP | 429,76 € | 177,19 € |
| 7958 | 23Z02Z | Soins palliatifs, avec ou sans acte dans un lit dédié de soins palliatifs | 399,05 € | 162,98 € |

Notes :

- ➔ Ces compléments journaliers ont été calculés à partir des coûts moyens journaliers observés (coût du séjour de moins de 35 jours / durées d'hospitalisation), minorés par un coefficient de 0,75.
- ➔ Si une borne basse avait été définie (c'est le cas d'autres GHS), le tarif associé à ces séjours aurait été égal à 50% du GHS affiché (soit, 4.525 € pour un séjour en USP du secteur public).

¹⁴⁷ dont la plupart des séjours relevant de soins palliatifs se trouvent probablement

¹⁴⁸ Ces séjours entrent alors dans la CMD 24 («Séjours de moins de 2 jours»).

Cette façon ne procéder (qui n'est pas spécifique aux soins palliatifs) est intéressante, car elle permet de prendre en compte les disparités de durées d'hospitalisation entre les hôpitaux, et de minimiser la «pénalisation» encourue par les hôpitaux dont la durée moyenne de séjour est élevée ou qui prennent en charge un même patient sur une longue période. Du point de vue des patients, au moins deux effets pervers sont atténués, du fait de la mise en place de ce système : une diminution du risque de sorties anticipées de l'hôpital (transferts vers d'autres établissements de soins, retours à domicile hâtés) et une diminution du risque de saucissonnage d'activité (faire sortir et rentrer un patient à quelques jours d'intervalle pour bénéficier d'un paiement double...).

En 2006, les tarifs et les compléments journaliers associés aux séjours de soins palliatifs ont été revus à la hausse, dans le secteur public [Ministère, Réf. 21, 2006], comme dans le secteur privé [Ministère, Réf. 22, 2006] (cf. **Tableau** ci-dessous). La hausse la plus importante correspond au GHS de soins palliatifs en service classique (secteur public) (près de 20% d'augmentation de 2005 à 2006), reflétant probablement le souci des politiques à diffuser la culture palliative dans toutes les unités de soins amenées à prendre en charge des personnes en fin de vie.

Tableau – Tarifs et compléments journaliers associés aux séjours de soins palliatifs (années 2005 et 2006)

| Secteur public | | | Secteur privé | | |
|--|----------------|-----------------|---|----------------|-----------------|
| Anciens tarifs : arrêté du 5 mars 2006 Nouveaux tarifs : arrêté du 25 août 2006 | | | Anciens tarifs : arrêté du 5 mars 2006 Nouveaux tarifs : arrêté du 27 septembre 2006 | | |
| Tarifs par séjour (2 à 35 jours) | | | Tarifs par séjour (2 à 35 jours) | | |
| | Anciens tarifs | Nouveaux tarifs | | Anciens tarifs | Nouveaux tarifs |
| SP en service classique | 5 464,80 | 6 529,45 | SP en service classique | 2 844,61 | 3 063,70 |
| SP en USP | 9 050,71 | 9 141,22 | SP en USP | 3 982,46 | 4 289,27 |
| SP en lit dédié | 8 404,23 | 8 488,27 | SP en lit dédié | 3 698,00 | 3 922,89 |
| Compléments journaliers pour les séjours de plus de 35 jours | | | Compléments journaliers pour les séjours de plus de 35 jours | | |
| | Anciens tarifs | Nouveaux tarifs | | Anciens tarifs | Nouveaux tarifs |
| SP en service classique | 306,97 | 309,72 | SP en service classique | 151,98 | 163,69 |
| SP en USP | 429,76 | 433,61 | SP en USP | 177,19 | 190,84 |
| SP en lit dédié | 399,05 | 402,64 | SP en lit dédié | 162,98 | 175,54 |

SP : Soins palliatifs

- Dans le PMSI SSR

Nous avons vu plus haut que le PMSI SSR raisonne en GHJ et que six profils de malades ont été définis. A ce jour¹⁴⁹, deux échelles de coûts ont été publiées : l'une en 2003 (portant sur les données du premier semestre 2000) et l'autre en 2004 (portant sur les données du second semestre 2000 et sur celles de l'année 2001).

- L'échelle publiée en 2003

Nous reprenons dans le **tableau** ci-dessous les coûts par GHJ, publiés en 2003 [[Ministère R2f. 14, 2003](#)]. Ces coûts, calculés sur 1.588 résumés de sortie, varient, en moyenne, de 200 €(patients sans prises en charge lourdes ou très lourdes, non sidéens et relativement autonomes sur le plan physique) à 320 €(patients de moins de 16 ans). Le coût moyen pondéré par le type de GHJ s'élève à 265 €

*Tableau – Coûts par GHJ de soins palliatifs (échelle 2003)
Catégorie Majeure Clinique (CMC) : «Soins palliatifs»*

| Numéro | Groupe Homogène de Journée (GHJ) Libellé | Coût moyen (en euros) | Coefficient de variation | Effectif N |
|--------|--|--------------------------|-----------------------------|---------------|
| 197 | Age <16 ans | 320 | 25% | 40 |
| 198 | Age >=16 ans, PCTL | 290 | 24% | 91 |
| 199 | Age >=16 ans, PCL | 290 | 38% | 247 |
| 200 | Age >=16 ans, VIH | 220 | 12% | 30 |
| 201 | Age >=16 ans, autres, dépendance physique <=12 | 200 | 42% | 226 |
| 202 | Age >=16 ans, autres, dépendance physique >12 | 270 | 32% | 954 |
| | | | | 1.588 |

PCL : Prise en charge Clinique Lourde

PCTL : Prise en charge Clinique Très Lourde

La pertinence médico-économique de la CMC «Soins Palliatifs» a été testée par l'ATIH ; elle est l'une des moins satisfaisantes de la classification SSR [[Ministère R2f. 14, 2003](#)]. On note en particulier que les prises en charge définies comme lourdes et très lourdes ne sont pas discriminantes¹⁵⁰ et que le GHJ 202 rassemble à lui-seul 60% des cas recensés (954 cas sur 1.588).

¹⁴⁹ Décembre 2006

¹⁵⁰ Le coût associé aux GHJ 198 et 199 est, en effet, identique (290 €).

- L'échelle publiée en 2004

Le tableau suivant présente l'échelle de coûts par GHJ, publiée en 2004 [ATI, 2004]. Les coûts, calculés sur 3.735 résumés de sortie, varient de 192 € (patients sans prises en charge lourdes ou très lourdes, non sidéens et relativement autonomes sur le plan physique) à 288 € (patients de plus de 16 ans, nécessitant une prise en charge clinique lourde) et le coût moyen pondéré par le type de GHJ est de 263 €

*Tableau – Coûts par GHJ de soins palliatifs (échelle 2004)
Catégorie Majeure Clinique (CMC) : «Soins palliatifs»*

| Numéro | Groupe Homogène de Journée (GHJ) Libellé | Coût moyen (en euros) | Coefficient de variation | Effectif N |
|--------|--|--------------------------|-----------------------------|---------------|
| 197 | Age <16 ans | 252 | 21% | 72 |
| 198 | Age >=16 ans, PCTL | 268 | 31% | 146 |
| 199 | Age >=16 ans, PCL | 288 | 32% | 513 |
| 200 | Age >=16 ans, VIH | 222 | 12% | 30 |
| 201 | Age >=16 ans, autres, dépendance physique <=12 | 192 | 33% | 548 |
| 202 | Age >=16 ans, autres, dépendance physique >12 | 275 | 23% | 2.426 |
| | | | | 3.735 |

PCL : Prise en charge Clinique Lourde

PCTL : Prise en charge Clinique Très Lourde

Si cette échelle est fondée sur une base de données plus conséquente que la précédente, sa pertinence médico-économique n'en reste pas moins discutable. On observe ainsi que les séjours avec prise en charge clinique «lourde» sont associés à un coût journalier supérieur à ceux qui nécessitent une prise en charge clinique «très lourde» et que le GHJ 202 rassemble à lui-seul les deux tiers des situations référencées. Il est envisagé que l'ensemble de la classification SSR soit revu, sur la base des premiers résultats de l'Etude Nationale de Coûts et de l'exploitation de deux bases complémentaires [Ministère Réf. 14, 2003]. La Mission T2A travaille ainsi depuis 2005 à l'élaboration d'un nouveau modèle, qui devrait être expérimenté en 2006 et être fonctionnel à partir de 2007 [Vigneron-Meleder, 2005].

3.2.3. Le financement des EMSP : les enveloppes MIGAC

Dans la T2A, l'activité des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) est considérée comme une activité d'intérêt général et bénéficie de ce fait, d'une enveloppe attitrée.

- Missions de soins et missions d'intérêt général

La réforme de la tarification à l'activité distingue deux types d'activité hospitalière : les «missions de soins», dont nous venons de faire une présentation (ciblée sur les soins palliatifs), et les «missions d'intérêt général [ou] de service public» (ensemble des activités de l'hôpital non couverte par le PMSI) [Ministère Réf. 13, 2003]. Alors que les premières sont financées à l'activité, sur la base des GH produits et de références de coûts par séjour, les secondes sont financées par dotation, via une enveloppe appelée «Enveloppe MIGAC» (Missions d'Intérêt Général et Aide à la Contractualisation).

La liste des MIGAC est définie par décret (recherche, enseignement, formation, expertise, activités réalisées à des fins expérimentales, etc...) [Ministère, Réf. 19, 2005]. Des éléments plus précis sur ces activités, au nombre de 80, sont fournis dans un arrêté [Ministère, Réf. 20, 2005]. Compte-tenu du fonctionnement des EMSP (transversalité sur l'ensemble de l'hôpital) et de ses fonctions (expertise de soins, soutien des soignants référents), ces équipes volantes entrent dans le cadre des enveloppes MIGAC. Pour bénéficier d'un tel financement, elles doivent néanmoins répondre à un certain nombre de critères d'activité, notamment :

- se trouver implantées dans un hôpital dans lequel les besoins en matière de prise en charge de la fin de vie sont importants (nombre de décès par an)
- disposer d'une autonomie de fonctionnement, attestée par un document intégré au projet d'établissement
- être dotées de moyens humains, dévolus spécifiquement aux soins palliatifs
- communiquer à la Tutelle leurs données d'activité (nombre d'interventions physiques et téléphoniques par an, nombre de réunions pluri-disciplinaires, nombre d'heures d'enseignement et de formation, nombre de conventions que l'EMSP a passé avec l'extérieur de l'hôpital)

En 2005, les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) ont délivré 127 millions d'euros aux équipes de soins pluri-disciplinaires intervenant de façon transversale¹⁵¹ sur l'hôpital, dont près de 80 millions d'euros pour les EMSP (soit 60% de l'enveloppe totale) [Parlement, 2006].

¹⁵¹ EMSP, équipes mobiles de gériatrie, équipes de cancérologie pédiatrique, équipes mobiles de lutte contre la douleur, équipes hospitalières de liaison en addictologie

- Enveloppes planchers

Le montant de l'enveloppe MIGAC de chaque établissement est fixé annuellement par le directeur de l'ARH dont dépend la structure [Ministère Réf. 20, 2005] [Parlement, 2006]). Pour la plupart des activités, l'enveloppe MIGAC correspond aux montants déclarés par les directions hospitalières. Sur environ 80 activités MIGAC, seules 9 (dont l'activité des EMSP) ne sont pas financées de cette façon : dans ce cas, en effet le financement est réalisé «sur la base des montants alloués» (base : année N-2) [Ministère Réf. 18, 2005]. Si une certaine marge de manœuvre est ainsi laissée aux ARH pour tenir compte de leurs objectifs en matière de politique régionale, une enveloppe-plancher a été définie au niveau du pays. Cette enveloppe, qui équivaut au budget théorique minimum requis pour qu'une EMSP puisse fonctionner¹⁵², était de 240.000 euros en 2004 et de 272.000 euros en 2005. Cela représente une révision à la hausse de près de 15% de l'enveloppe-plancher (+32.000 €).

CONCLUSION DU &3.2. (LA VALORISATION DES SEJOURS DE SOINS PALLIATIFS)

Cette section nous a permis de mettre en évidence trois points :

- 1/ La pratique des soins palliatifs fait désormais l'objet de financements spécifiques, au travers des trois tarifs associés au GHM Soins palliatifs et de l'attribution aux EMSP d'enveloppes forfaitaires au titre de leurs missions d'intérêt général. Cette activité est donc reconnue aujourd'hui, non seulement politiquement (cf. &2.1.1.3.), mais aussi financièrement. Si la nécessité de la financer fait désormais l'objet d'un consensus, en revanche, les modalités à mettre en œuvre ne sont pas simples à trouver. Ainsi, nous avons montré d'une part, que le financeur «tâtonne» (notamment lorsque l'activité est

¹⁵² 1 ETP de praticien hospitalier, 1,5 ETP d'infirmière, 0,25 ETP d'assistante-sociale, 0,50 ETP de psychologue et 1 ETP de secrétaire. A ce budget, vient se rajouter 8% de frais généraux, correspondant aux frais de logistique et de structure de l'équipe

exercée dans les hôpitaux de court-séjour¹⁵³) et d'autre part, que les séjours de soins palliatifs sont financés de deux façons différentes selon que le statut de l'établissement dans lequel le patient est hospitalisé (MCO ou SSR). Si cela se comprend d'un point de vue pratique (respecter les règles de financement en vigueur dans les différents types d'établissements de soins), en revanche, cette façon de procéder est difficile à justifier d'un point de vue clinique. En effet, les patients que nous étudions ont un point commun, quel que soit leur lieu de séjour : ils relèvent tous de soins palliatifs.

2/ Dans les hôpitaux MCO, trois tarifs (tous attractifs) ont été définis, selon la nature de l'unité dans laquelle se trouve le malade qui bénéficie de ces soins. Par ordre décroissant de tarifs : une USP, un service classique avec lits dédiés de soins palliatifs ou un service classique sans lit dédié de soins palliatifs. Cette modalité de financement est intéressante, car elle témoigne de la volonté politique forte d'inciter les services classiques à adopter une démarche palliative, et notamment de créer des lits dédiés de soins palliatifs (tarif supérieur pour ces services, par rapport aux autres¹⁵⁴). En revanche, trois points nous posent question : 1/ quelle garantie aura le financeur que les services classiques sans lit dédié de soins palliatifs vont effectivement améliorer les conditions de prise en charge de leurs patients en fin de vie (et ne pas simplement « profiter » d'une tarification attractive) ? ; 2/ le différentiel de tarifs entre USP et équipe avec lit dédié est-il suffisant (653 euros par séjour¹⁵⁵, soit moins de 8%) ? ; 3/ Nous avons noté que les tarifs sont fonction du type d'équipe qui délivre les soins, mais pas du tout des caractéristiques des malades. Or, on peut supposer que tous les patients hospitalisés dans un même type de structure ne nécessitent pas tous les moyens, compte-tenu de l'hétérogénéité probable des besoins et des attentes de chacun (cf. **Chapitre 5**). Si cette façon de procéder n'est pas conforme à la logique qui a sous-tendue la mise en place du PMSI (financer les différentes activités de soins, en prenant en compte justement l'hétérogénéité des malades et donc, leurs caractéristiques médico-économiques), elle porte aussi en elle le risque de voir se développer des comportements sélectifs¹⁵⁶ au sein même des équipes de soins, ce qui est source d'inégalité dans l'accès aux soins.

¹⁵³ Financement sur la base des GHM «fourre-tout» 675 et 669, puis mise en place de correctifs journaliers (200 points ISA en plus par jour à partir de certaines durées d'hospitalisation, elles-mêmes revues), puis création d'un GHM de soins palliatifs associé à deux puis à trois classes tarifaires

¹⁵⁴ 8.488 euros vs. 6.529 euros (tarifs 2006, secteur public)

¹⁵⁵ 9.141 euros vs. 8.488 euros (tarifs 2006, secteur public)

¹⁵⁶ privilégier l'admission de patients dont on pense, pour parler crûment, qu'ils coûteront moins cher que ce qu'ils rapporteront

3/ Dans les hôpitaux SSR, les modalités de financement projetées semblent mieux adaptées à l'activité palliative (raisonnement à la journée et non au séjour complet, prise en compte des caractéristiques des patients), mais la classification utilisée s'avère peu pertinente d'un point de vue médico-économique, des dires mêmes de ceux qui sont chargés d'élaborer l'échelle de coûts SSR [Ministère Réf. 14, 2003].

3.3. LE POINT DE VUE DE GESTIONNAIRES HOSPITALIERS ET DE SOIGNANTS DE SOINS PALLIATIFS

Afin de compléter le travail que nous venons de présenter, nous avons cherché à connaître le point de vue des deux types d'acteurs impliqués directement par ces évolutions : des responsables financiers hospitaliers et des professionnels des soins palliatifs. Ces entretiens, semi-directifs, ont été menés en Juin 2005, soit un an après la mise en place de la T2A. Les résultats de ce travail sont présentés en deux temps, en fonction du type d'acteur interviewé.

3.3.1. Le point de vue de gestionnaires hospitaliers

Depuis la mise en place du PMSI, les établissements hospitaliers sont tenus de coder l'ensemble de leurs séjours, ce qui permet au financeur de connaître la nature de leur production de soins (exprimée en GHM ou en GHJ) et de les rémunérer en conséquence, sur la base de tarifs fixés par ailleurs (cf. &3.2.). Pour l'activité qui nous intéresse, nous avons vu que le code Z51.5 est utilisé par les hôpitaux pour pointer les séjours qui ont nécessité des soins d'accompagnement et que la présence de ce code est nécessaire à l'orientation des séjours vers les GH de soins palliatifs (cf. &3.1.1.). Nous avons vu aussi que les tarifs associés à l'activité palliative présente une certaine attractivité financière, même pour les services cliniques classiques sans lit dédié de soins palliatifs (cf. &3.2.2.).

Choisir d'associer ou non le code Z51.5 à un séjour n'est donc pas anodin : de lui dépend la répartition des activités exprimées en GH et les attributions de moyens. Nous nous sommes donc interrogés sur l'impact des modes de financement utilisés sur le codage des séjours en Z51.5 par les hôpitaux, avant de conduire des entretiens avec des gestionnaires hospitaliers pour connaître leur perception de la question de l'attractivité financière des soins palliatifs.

3.3.1.1. Impact des modes de financement sur le codage des séjours en Z51.5 par les hôpitaux

Afin d'évaluer l'impact des modes de financement sur le codage des séjours en Z51.5 par les hôpitaux, nous avons analysé des statistiques nationales, fournies par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) [ATIH, 2006]. Ces statistiques sont en accès libre sur le site Internet de l'ATIH¹⁵⁷. Pour chacune des années référencées (1997 à 2004¹⁵⁸), nous avons relevé le nombre de séjours MCO portant le code Z51.5 en diagnostic principal, puis ramené ces chiffres à deux éléments : le nombre total de séjours comptabilisés dans cette base¹⁵⁹ (tous diagnostics principaux confondus) et le nombre de décès survenant en établissement hospitalier¹⁶⁰ (hors cliniques privées et maisons de retraite).

L'**encadré** suivant reprend les résultats que nous avons obtenus (secteur public, MCO) et que nous avons croisés avec les modalités de financement en vigueur. De 1997 à 2004, le nombre de séjours portant le code Z51.5 en diagnostic principal a été multiplié par 9,4 (5.000 à près de 50.000), le pourcentage de séjours codés ainsi par 5,7 (0,06% de l'ensemble des hospitalisations MCO à 0,34 %) et le nombre de décès pris en charge par 9,6 (2,2% des décès à 20,8%). Les paliers de 2000 et de 2004 montrent clairement que le correctif de 200 points ISA et, plus encore, la création de tarifs spécifiques pour financer les séjours de soins palliatifs, ne sont pas neutres sur les pratiques de codage mises en œuvre par les hôpitaux. Un chiffre très révélateur : de 2003 à 2004, le pourcentage de décès codés en Z51.5. en diagnostic principal a augmenté de près de 70% (12,3 % à plus de 20%).

¹⁵⁷ <http://www.atih.sante.fr/index.php?id=0004400001FF>

¹⁵⁸ Les statistiques de l'année 2005 ne sont pas disponibles à ce jour (Décembre 2006).

¹⁵⁹ pour effacer l'effet d'une augmentation du nombre total d'hospitalisations comptabilisées dans la base PMSI

¹⁶⁰ pour avoir un ordre de grandeur raisonnable du pourcentage de séjours codés en Z51.5

Encadré – Impact des modes de financement sur le codage en Z51.5 par les hôpitaux**Modalités de financement pour les séjours de soins palliatifs :**

- | | |
|-----|---|
| (1) | GHM 675 et 669, sans correctif ("autres facteurs influant sur l'état de santé") (même GHM que vaccinations, dépistage, surveillance, bilan, etc...) |
| (2) | Séjours de soins palliatifs : restent orientés vers les GHM 675 et 669, mais : revalorisation (+200 points par jour au-delà d'un nombre de jours fixé) |
| (3) | Création du GHM "soins palliatifs" (le GHM 23Z02Z, avec 2 classes tarifaires) |
| (4) | GHM 23Z02Z, avec 3 classes tarifaires (distinction USP / lit dédié de soins palliatifs) |

1) Nombre de séjours codés Z515, en diagnostic principal (1997-2004)

x par 9,4 sur la période étudiée

| Année | Nb de séjours | Modalités de financement |
|-------|---------------|--------------------------|
| 1997 | 5 184 | → (1) |
| 1998 | 6 349 | |
| 1999 | 8 897 | |
| 2000 | 20 421 | → (2) |
| 2001 | 27 445 | |
| 2002 | 28 487 | |
| 2003 | 30 921 | |
| 2004 | 48 593 | → (3) |
| 2005 | ? à ce jour | → (4) |

2) % de séjours codés Z515 en diagnostic principal (/ à l'ensemble des séjours de la base PMSI)

x par 5,7 sur la période étudiée

| Année | Nb de séjours en Z51.5 | Nb de séjours total | % de séjours codés Z515 | Modalité de financement |
|-------|------------------------|---------------------|-------------------------|-------------------------|
| 1997 | 5 184 | 8 824 535 | 0,06 | → (1) |
| 1998 | 6 349 | 9 133 612 | 0,07 | |
| 1999 | 8 897 | 9 372 032 | 0,09 | |
| 2000 | 20 421 | 10 484 089 | 0,19 | → (2) |
| 2001 | 27 445 | 10 545 787 | 0,26 | |
| 2002 | 28 487 | 9 550 668 | 0,30 | |
| 2003 | 30 921 | 9 822 241 | 0,31 | |
| 2004 | 48 593 | 14 113 887 | 0,34 | → (3) |
| 2005 | ? à ce jour | | | → (4) |

3) % de séjours codés Z515 en diagnostic principal (/ à l'ensemble des décès en hôpital MCO)

x par 9,6 sur la période étudiée

| Année | Nb de séjours en Z51.5 | Nb de décès en France* | Nb de décès à l'hôpital** | % de décès codés Z515 | Modalité de financement |
|-------|------------------------|------------------------|---------------------------|-----------------------|-------------------------|
| 1997 | 5 184 | 529 378 | 238 220 | 2,2 | → (1) |
| 1998 | 6 349 | 531 946 | 239 376 | 2,7 | |
| 1999 | 8 897 | 535 670 | 241 052 | 3,7 | |
| 2000 | 20 421 | 528 777 | 237 950 | 8,6 | → (2) |
| 2001 | 27 445 | 529 475 | 238 264 | 11,5 | |
| 2002 | 28 487 | 544 100 | 244 845 | 11,6 | |
| 2003 | 30 921 | 560 100 | 252 045 | 12,3 | |
| 2004 | 48 593 | 518 100 | 233 145 | 20,8 | → (3) |
| 2005 | ? à ce jour | | | | → (4) |

* Nb de décès en France : $\left\{ \begin{array}{l} 1997-2001 \quad \text{Source : Eco-Santé} \\ 2002-2004 \quad \text{Source : INSEE (Bilan démographique, situation en 2004)} \end{array} \right.$

** Nb de décès survenant à l'hôpital (hors cliniques et maisons de retraite) : 45% des décès (approximation que nous avons faite, à partir de l'article publié par Andrian en 1996 [Andrian, 1996] (cf. &2.2.3. de la thèse))

3.3.1.2. Résultats de notre enquête auprès de responsables financiers

Les responsables financiers de deux hôpitaux ont été interrogés. Le premier de ces établissements, un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), dispose d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Le directeur des finances et la responsable du Département d'Information Médicale (DIM)¹⁶¹ ont été rencontrés. Le second établissement, un Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de plus de 3.000 lits, dispose à la fois d'une unité fixe de soins palliatifs (USP) et d'une EMSP. Le directeur de l'hôpital, son assistante, la responsable du DIM et le médecin chargé de l'USP étaient réunis lors de notre entrevue. Les questions étaient ouvertes et les entretiens ont donné lieu à une prise de notes manuelle (pas d'enregistrement). Au cours de ces entretiens, les éléments suivants ont retenu notre attention :

- l'impact de la T2A sur la gestion interne des hôpitaux
 - le pointage des séjours en Z51.5
 - la tarification en GHS (pour les USP et les équipes classiques avec lits identifiés)
 - les enveloppes MIGAC (pour les EMSP)
 - les choix budgétaires, faits par les ARH et par les hôpitaux
- Impact de la T2A sur la gestion interne des hôpitaux

Nous avons vu en introduction de cette section que, si l'idée de médicaliser les systèmes d'information hospitaliers est née en France dans les années 80, il a fallu plusieurs années au système PMSI pour se construire. Sa finalité est aujourd'hui clairement énoncée : déterminer le montant de ressources auquel les différents établissements hospitaliers (publics et privés, MCO et SSR) peuvent prétendre compte-tenu de leur activité exprimée en Groupes Homogènes¹⁶² et de coûts de référence, servant de tarifs. L'entrée en vigueur de la T2A en 2004 officialise cette démarche et modifie en profondeur les règles budgétaires régissant jusqu'alors les hôpitaux MCO¹⁶³. En reliant explicitement moyens attribuables aux structures et activité réalisée, la T2A conduit, en effet, les établissements de soins à «identifier ce qui rapporte et ce qui ne rapporte pas» (pour reprendre les propos d'un des financiers rencontrés), ce qui passe par l'élaboration

¹⁶¹ Département qui centralise toutes les informations médico-administratives relatives au PMSI.

¹⁶² de Malades en MCO, de Journées en SSR

¹⁶³ Il est prévu qu'il soit étendu aux autres secteurs hospitaliers, SSR notamment.

de comptes de recettes. Dans ce contexte fondé sur une logique de recettes (et non plus de moyens), les hôpitaux sont ainsi incités à améliorer à la fois leur gestion interne et leur productivité. L'un des responsables financiers interrogés explique que, selon lui, «il ne faut pas aller trop loin dans un système ressources-propriétaire» et que les activités rentables («les vaches à lait») peuvent permettre à celles qui ne le sont pas («les produits difficiles») de poursuivre leur exercice.

- Le pointage des séjours en Z51.5

Les financiers rencontrés ont souligné l'absence de «définition claire de ce que sont les soins palliatifs¹⁶⁴ et de critères objectifs pour mesurer les besoins des malades» qui en relèvent, ce qui rend difficile le codage en Z51.5 notamment lorsque les patients sont hospitalisés en service classique¹⁶⁵. Plusieurs éléments sont ainsi utilisés par les DIM pour orienter les séjours vers le GHM «Soins palliatifs» : des grilles que les équipes de soins palliatifs leur communiquent, le mode de sortie du patient de l'hôpital (repérage des hospitalisations qui se terminent par un décès) et le fait que l'EMSP soit intervenue («passage de l'EMSP», désormais mentionné dans les RSS).

- La tarification en GHS (pour les USP et les équipes classiques avec lits identifiés)

Il est encore trop tôt pour se prononcer sur les effets de la tarification en GHS sur l'activité de soins palliatifs. Néanmoins, plusieurs éléments ont été avancés par les personnes rencontrées, à commencer par «la logique extrêmement favorable» qui entoure aujourd'hui les soins palliatifs. Comme le souligne l'un des responsables financiers interrogés, «les tarifs associés aux GHS de soins palliatifs sont artificiellement élevés» : 9.000 euros environ pour un séjour en USP, 8.500 euros pour un séjour en lit identifié de soins palliatifs et 5.500 euros pour un séjour dans une unité classique d'hospitalisation. Ces chiffres sont dits «artificiellement élevés» par ce responsable financier car très supérieurs aux tarifs de médecine interne (2.000 à 2.500 euros par séjour dans son hôpital) et aux tarifs moyens tous séjours confondus (4.500 euros dans son hôpital). Selon ses propos, ils sont aussi supérieurs à ceux pratiqués en chirurgie et «d'un niveau équivalent à celui de la neuro-chirurgie».

¹⁶⁴ Quand commencent-ils ?

¹⁶⁵ Lorsque le patient occupe un lit d'USP ou un lit dédié de soins palliatifs, le codage en Z51.5 s'impose de fait.

Trois remarques complémentaires sur les GHS de soins palliatifs ont été formulées par l'un des responsables financiers rencontrés :

- la possibilité qu'a l'Etat de «diriger par des tarifs le développement de secteurs» (associer les soins palliatifs à des tarifs élevés pour inciter les établissements hospitaliers à développer cette activité notamment dans les services hospitaliers classiques (ce qui est conforme à la politique en vigueur en matière de soins palliatifs, cf. &2.1.1.3.)).
- le fait qu'un tarif de 8.500 euros ait été fixé pour les lits identifiés, alors-même que ceux-ci n'existaient pas encore (ce qui l'interroge sur la façon dont ce montant a été estimé).
- le fait que les lits identifiés de soins palliatifs permettent aux patients de pouvoir être hospitalisés dans le service qui les suit habituellement et qu'ils sont associés à «un label de qualité et de moyens». Si ce label justifie, selon ce responsable, un «renfort financier particulier pour les services dans lesquels ils se trouvent», il souligne également l'importance de respecter dans la pratique deux grandes règles : que ces lits soient exclusivement réservés à ce type de patients et qu'ils garantissent de façon effective aux malades un minimum de normes de qualité¹⁶⁶, contrôlables par la Tutelle. Les dossiers de demandes de création de lits dédiés de soins palliatifs doivent donc être rigoureusement argumentés par les services (cf. &2.1.1.3.) et impliquent la mise en place de procédures régulières de contrôle par les pouvoirs publics.

Les financiers rencontrés ont ainsi souligné le caractère devenu rentable des soins palliatifs («Ça rapporte», pour reprendre l'expression de l'un d'eux) et une pratique courante a été signalée : améliorer la qualité du codage en Z51.5 pour optimiser le montant des financements alloués. Cette pratique, qui consiste à «valoriser au mieux les séjours», peut prendre deux formes : 1) pour les séjours multi-unités, faire porter le code Z51.5 systématiquement en diagnostic principal¹⁶⁷ et forcer ainsi le groupage du séjour vers le GHM «Soins palliatifs»¹⁶⁸ ; 2) comparer différentes modalités de codage, en fonction de la durée d'hospitalisation des patients¹⁶⁹.

¹⁶⁶ Exemple : organisation régulière de réunions pluri-disciplinaires (cf. «le Guide de contrôle externe»).

¹⁶⁷ Si ce code ne figure que sur un seul Résumé d'Unité Médicale (RUM : relevé d'informations réalisé à chaque fois que le patient sort d'une unité de soins), le logiciel groupeur ne conserve jamais ce code comme diagnostic principal du séjour, qui se trouve ensuite orienté vers un GHM autre que le GHM de Soins Palliatifs et qui est généralement moins rémunéré.

¹⁶⁸ De cette façon, «on ne perd pas de séjours de soins palliatifs» pour reprendre les propos d'une des personnes interrogées.

¹⁶⁹ Pour les séjours de plus de 35 jours (cf. &3.2.2.), il peut également être intéressant de prendre en compte dans le groupage d'autres codes que le code Z51.5.

L'un des responsables financiers rencontrés a souligné que l'intervention d'une EMSP auprès d'un malade peut conduire à ce que le séjour soit orienté vers le GHM «Soins palliatifs» : dans ce cas, le GHS «Soins palliatifs, avec ou sans acte» (environ 5.500 euros) s'applique, indépendamment du fait que l'hôpital reçoit par ailleurs une enveloppe spécifique pour cette activité (enveloppe MIGAC, cf. &3.2.3.). Il note par ailleurs, que la création de lits identifiés de soins palliatifs peut permettre de dégager, en interne, des moyens financiers susceptibles «d' étoffer l'EMSP».

- Les enveloppes MIGAC (pour les EMSP)

Nous avons vu que l'activité des EMSP fait partie des activités d'intérêt général et bénéficie à ce titre d'une enveloppe spécifique, dont le montant minimum annuel s'élève à 272.000 euros (cf. &3.2.3.). Si ces enveloppes sont «garanties quoi qu'il arrive», comme le souligne l'un des financiers rencontrés, elles ne sont revues ni à la baisse, ni à la hausse : le système n'a, en effet, «pas de vision prospective des choses» et ignore les évolutions, toujours possible, d'activité. Par ailleurs, le médecin présent lors de notre entrevue avec les responsables financiers, a souligné que le potentiel d'action de son équipe mobile (implantée dans un grand CHU) est tel qu'il est «obligé de refuser de voir certains patients» malgré le montant relativement élevé de son enveloppe (près de deux fois l'enveloppe-plancher) : il évoque un manque de temps et menace de mettre un terme à son activité d'enseignement, de recherche et de formation. Ces éléments suggèrent une absence de réallocation interne des moyens en fonction des recettes induites.

- Les choix budgétaires, faits par les ARH et par les hôpitaux

Si les soins palliatifs constituent une priorité de santé publique, son développement sur l'ensemble du territoire et au sein des différentes structures hospitalières est très dépendante de l'image qu'en ont les décideurs (directeurs d'Agences Régionales d'Hospitalisation, directeurs hospitaliers) et de leur volonté de la voir se développer. Les propos que nous avons recueillis illustrent ce pouvoir discrétionnaire :

- au niveau des ARH

Un des gestionnaires interrogés nous a expliqué que le développement des USP et des lits identifiés de soins palliatifs ne figurent pas dans la politique mise en œuvre dans sa région. Le directeur de l'ARH dont il dépend est «très opposé» à ce type de structures et privilégie largement la création d'EMSP («option très forte de développer ce type d'équipe»). Un des arguments mis en avant est purement financier : selon lui, «la mobilité apporte plus de productivité» que la fixité (en raison d'un rapport coût/investissement plus favorable) et les EMSP sont tout simplement... plus «rentables».

Par ailleurs, il a été signalé que les ARH doivent procéder à un arbitrage important : déployer des moyens nouveaux au niveau de la région (création d'USP, d'EMSP, de lits identifiés de soins palliatifs) ou renforcer les équipes existantes. Ce point a été soulevé par le médecin de soins palliatifs présent lors de notre entrevue avec ses responsables financiers : s'il demande depuis trois ans, sans résultats, des moyens supplémentaires pour son EMSP, il reconnaît que les ressources financières se font rares et que la création de moyens nouveaux (au travers de la notion de lits identifiés de soins palliatifs) est aujourd'hui privilégiée.

- au niveau des hôpitaux

Un des deux hôpitaux que nous avons étudié est un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC). Ses responsables financiers nous ont expliqué l'importance, pour leur établissement, «ne pas avoir d'étiquette USP/CLCC». Pour le grand public, en effet, «aller au CLCC» signifie déjà que le cancer est «grave»¹⁷⁰ et il serait malvenu d'ajouter en plus «l'idée que l'on vient au CLCC pour mourir». De fait, fonctionner avec une EMSP leur a paru plus adapté que de créer une USP. Ils soulignent également que cette modalité de prise en charge s'inscrit tout à fait dans «une approche globale de la personne malade» et répond parfaitement au nouveau concept développé par les oncologues : les soins de support (cf. Plan Cancer et &2.1.1.3.).

Si leur volonté «d'entretenir et de conforter» leur EMSP a été clairement affichée lors de l'entrevue¹⁷¹, ils nous ont néanmoins rappelé qu'«une des missions premières du CLCC est de faire du curatif», les moyens devant donc être aussi et surtout tournés vers des activités de pointe, comme l'anapathologie, la médecine nucléaire ou la radiothérapie. En revanche, aucun mot n'a été dit ici sur le choix de réallouer en interne les ressources vers l'EMSP, c'est-à-dire de faire évoluer ses moyens en fonction des recettes engendrées par son activité.

¹⁷⁰ «Sinon, si c'est un «petit cancer», on va au CHU...»

¹⁷¹ Ils nous ont signalé que l'EMSP constitue un des «points forts» de leur établissement, un «plus».

Ainsi, trois éléments semblent entrer en ligne de compte dans les choix budgétaires en matière de développement des soins palliatifs : le poids que les décideurs accordent à cette activité (par rapport à des activités dites «curatives»), ce que les unités de soins palliatifs évoquent pour eux (par rapport en particulier aux équipes mobiles) et la création souhaitée ou non d'équipes nouvelles (par rapport au renforcement des équipes déjà en place).

3.3.2. Le point de vue de responsables d'équipes de soins palliatifs

Afin de connaître le point de vue des professionnels des soins palliatifs sur la façon dont leur activité est financée, nous avons conduit une enquête auprès de neuf chefs d'équipes exerçant en établissement MCO : quatre chefs d'USP et cinq chefs d'EMSP. Le tableau suivant présente la façon dont leurs équipes se répartissent sur différents critères : statut de l'hôpital dans lequel elles sont implantées (CLCC, CHU, etc...), localisation géographique (Paris/Province), taille (en nombre de lits pour les USP et de patients pris en charge annuellement pour les EMSP), niveau d'encadrement humain (nombre de patients par lit ou par soignant).

Encadré – Caractéristiques des 9 équipes de soins palliatifs étudiées

| Zone | USP | Statut | Nb de lits (A) | | Nb d'ETP (B) | | Ratio (B/A) | |
|---------------|-------|-------------|----------------|--------|--------------|-------|-------------|-------|
| Ile-de-France | USP 2 | PSPH | 15 | Elevé | 30,0 | Elevé | 2,0 | Moyen |
| Ile-de-France | USP 3 | CHU (AP-HP) | 10 | Moyen | 27,3 | Elevé | 2,7 | Elevé |
| Province | USP 4 | CH | 8 | Faible | 22,0 | Elevé | 2,7 | Elevé |
| Province | USP 5 | CHU | 12 | Elevé | 27,7 | Elevé | 2,3 | Elevé |

| Zone | EMSP | Statut | Nb de patients (C) | | Nb d'ETP (D) | | Ratio (C/D) | |
|---------------|--------|-------------|--------------------|--------|--------------|--------|-------------|--------|
| Ile-de-France | EMSP 1 | CHU | 452 | Elevé | 7,0 | Elevé | 65,0 | Elevé |
| Province | EMSP 2 | CLCC | 440 | Elevé | 3,5 | Moyen | 125,7 | Elevé |
| Province | EMSP 3 | CHR | 150 | Moyen | 6,0 | Elevé | 25,0 | Faible |
| Ile-de-France | EMSP 4 | CHU (AP-HP) | 107 | Moyen | 4,5 | Elevé | 23,8 | Faible |
| Province | EMSP 5 | CH | 56 | Faible | 1,5 | Faible | 37,0 | Moyen |

Les entretiens ont été enregistrés, puis entièrement retranscrits. Ils ont été analysés de façon thématique, ces thèmes ayant été dégagés *a posteriori*, en fonction des réponses apportées par les soignants. Les résultats sont présentés ci-dessous sous forme d'extraits. Chaque extrait est précédé du nom de l'équipe que dirige le médecin répondant : USP2 à USP5 pour les USP et EMSP1 à EMSP5 pour les EMSP.

3.3.2.1. La tarification à l'activité

Les personnes rencontrées ont souligné le faible différentiel de tarif (à leurs yeux) entre USP et lits identifiés de soins palliatifs, le niveau trop bas (selon eux) des compléments journaliers appliqués pour les séjours longs et le manque de transparence financière qu'ils ressentent à l'intérieur de leur hôpital :

- Un différentiel de tarif USP / lit identifié insuffisant

USP2. Les lits dédiés, ça rapporte à peu près autant qu'une USP. Il n'y a que 10% de différence et on a aucune garantie sur ce qui va être fait dans les lits dédiés. Donc ils l'ont vite compris, c'est rentable d'avoir des lits dédiés.

- Des compléments journaliers trop bas

USP2. [Les compléments journaliers sont de] 300 euros par jour à partir du 36^{ème} jour. Mais un service [en MCO], ça ne coûte pas 300 euros par jour. [...] Ça coûte, je ne sais pas, dans les 600 euros par jour. Donc un malade qui reste plus longtemps entraîne du déficit dans le service, c'est clair.

- Un manque de transparence financière

USP4. Le poste hospitalier qui [nous] avait été attribué par l'ARH, il est parti pour un autre service qui devait en avoir besoin pour une autre coordination. On joue sur les mots, hein. Coordination ? Ah mais c'est de la coordination, donc le poste doit aller là alors qu'il est parti [ailleurs]. De ce côté-là... Je pense qu'il y a une bonne volonté de l'ARH. Quand je dis bonne volonté, je réfléchis... Ils font ce qu'ils peuvent avec les moyens qu'ils ont, je pense. En ce qui concerne l'hôpital, je suis beaucoup plus sévère sur le manque de transparence financière. [Par exemple], les postes budgétés, alors là vraiment, je ne pense pas qu'il y ait une régulation démocratique au sein de la CME. [...] Il n'y a pas de transparence de gestion. Là, actuellement, on favorise le développement de la T2A, donc tous les actes qui vont rapporter. Donc... Mais bon, je pense que petit à petit, l'hôpital s'améliore, s'améliore, je crois. Je suis dans cette dynamique optimiste de meilleure gestion. Mais le poids administratif est gigantesque.

EMSP2. Je pense qu'il y a eu de nouveau quelques enveloppes qui sont arrivées, ici, en interne. Mais pour les soins palliatifs, je ne suis pas certain qu'on en ait vraiment bénéficié. [...] Par rapport à ce qu'on a mis en place et on n'a toujours rien vu. Voilà. Et avec les lits identifiés, on devrait être aussi particulièrement vigilants. Parce que l'idée, c'est ça, c'est de se dire : voilà, cette activité est lourde, donc on va la valoriser avec des forfaits qui vont être plus intéressants pour permettre d'étoffer les équipes, d'acheter plus de matériel. Donc, on va devoir apprendre aussi à, oui, à calculer, à repérer, ou voir vraiment avec cette activité, ce qui est revenu à [l'hôpital] et ensuite demander un retour en bénéfiques. Nous, comme médecins, on n'est pas du tout formés à, on n'est pas du tout formés à ça. C'est aussi ce qui change depuis quelques années, il faut être très vigilant par rapport à une activité, pas pour montrer qu'on travaille bien, mais aussi en retour, avoir plus de poids pour dire : écoutez, maintenant, si vous nous demandez de continuer à faire tout ça comme on est aujourd'hui, c'est difficile.

EMSP3. Les lits dédiés, ça fait des sous. Oui, mais comme ça ne suit pas derrière. [...] Ça ne fera pas plus de personnel. [...] Ça va où après ? Parce qu'il y a des sous, en fait. On a des sous, mais après où ça va ? [...] En fait, ils utilisent des sous, une partie de nos sous. Il y a une partie d'un poste, là, qui est utilisé et qui est pour je ne sais pas quoi d'ailleurs. Le mi-temps de ma collègue, puisqu'elle a demandé son mi-temps, il est utilisé pour je ne sais plus quoi, financer un truc qui n'a rien à voir. Comment ils font pour détourner les sous comme ça ! [...] Ça devrait être un poste médical puisque c'est un truc qui est normalement destiné à son salaire. Donc ils ont utilisé une partie de son salaire pour financer [une] psychologue. [...] C'est un peu obscur. J'ai vu ça en CME, c'est étonnant. Ils prennent un quart de machin, un quart là et ils font un demi qui n'auront plus rien à voir avec le quart pour lequel il était destiné, mais ce n'est pas grave... Ils construisent ! [...] Oui, nous, on avait demandé. Elle avait demandé : puisque vous recevez à temps plein l'aide médicale et que j'utilise qu'un mi-temps, l'argent, il va où ? Oh il est utilisé pour la psychologue. Alors c'était toute une, la croix et la bannière pour que ça serve à ça et ça a servi pas longtemps. Après c'est utilisé, je ne sais pas, pour faire des bouquins ou des trucs comme ça. Je n'en sais rien.

La création des lits identifiés de soins palliatifs et des équipes de soins de support est parfois vécue par les «palliativistes» comme de la «récupération» à la fois médicale et financière de leur activité, et la qualité des prises en charge délivrée par ces types d'organisations est alors remise en cause. En ce qui concerne les lits dédiés de soins palliatifs, certains soignants d'EMSP ont insisté sur le faible nombre de lits de ce type créés (par rapport aux demandes de moyens faites par leur établissement à l'ARH), sur le côté opportuniste de certains services cliniques et sur la nécessité qu'ils ont aujourd'hui de devoir «aller défendre leurs budgets». En ce qui concerne les soins de support, deux éléments ont été mis en avant par les personnes interrogées : un appauvrissement de la notion de soins palliatifs (réduits à de la simple prise en charge symptomatique) et la disparition du terme «palliatifs».

- Lits identifiés

USP2. L'autre chose qui m'agace, c'est la création des lits dédiés. Les lits dédiés, on peut applaudir [...]. Enfin les services vont garder leurs malades ! Formidable, applaudissons. Mais quels moyens, quels critères, en quoi ce sont des lits dédiés ? Est-ce qu'on fait vraiment des soins palliatifs dans ces lits-là ? On voit que c'est le flou absolu. [Des critères ont été établis par le Ministère, oui, mais ils] ne sont pas appliqués. [...]. En pratique, c'est des lits court séjour, donc avec une rentabilité court séjour, les malades vont continuer à être exclus, sauf les morts vite faits, voire celles qu'on accélère. Quelles garanties qu'on va y faire des soins palliatifs ? Pour moi, aucune. Moi, je pense qu'on aurait mieux fait de continuer à développer les soins palliatifs plutôt que cette récupération par l'université des services de soins palliatifs et encore une fois un appauvrissement du conseil. Donc tout ça m'inquiète beaucoup. Et puis, c'est ça, je me dis : qu'est-ce qui nous différencie après tout d'eux ? On a probablement à peu près les mêmes malades. Donc si on regarde les prescriptions, on va tomber sur les mêmes choses. Donc on peut se dire que c'est pareil quoi, sauf à regarder de près la qualité, voire la fonction symbolique, voire la fonction sociale qu'on occupe et qu'ils n'occupent pas du tout. Et là, ça devient ténu.

EMSP3. Il y a quelques lits qui ont été étiquetés dédiés. Il y avait 50 lits demandés dédiés, cinq reconnus, je crois par l'ARH [dont] un ici en médecine interne. Très peu finalement vis-à-vis de la demande.

EMSP5. On a demandé des lits identifiés dans trois des services où on travaille beaucoup [...]. Si c'est accordé, on peut espérer avoir des moyens. Mais on ne sait pas très bien avec le passage à la T2A. Il y en a qui disent qu'il ne faut plus rien faire, on ne sait pas ce que ça va donner. Il y en a d'autres qui disent... Enfin dans les réunions en soins palliatifs, il a l'air d'y avoir..., enfin, la façon dont allaient être rémunérés les lits, ça a évolué. Finalement aux derniers bruits qui couraient, ça avait l'air extrêmement intéressant. Donc du coup, il va sans doute, ça va sans doute pousser le nombre de demandes, y compris des choses qui ne sont pas raisonnables. Une demande par rapport à la pédiatrie qui vient d'être faite, on leur a dit : mais, non, c'est très bien que vous vous intéressez aux soins palliatifs, mais enfin, il y a zéro, il y a un décès dans votre service, il y a un séjour coté soins palliatifs, vous n'avez jamais appelé l'équipe mobile en trois ans. Le projet [de demande de lits dédiés] qu'on a fait, c'est une demande de reconnaissance, de choses qui existent déjà, de lits où il y a déjà une prise en charge palliative. Voilà, donc on travaille un petit peu dans tous les services.

EMSP5. Et puis, là, on a bossé aussi pas mal sur le projet de demande de reconnaissance de lits identifiés. C'est sûr que le côté réunion, projet et puis défendre les soins palliatifs, ça représente un travail énorme. Surtout que pour le réseau, c'est le même problème, c'est-à-dire qu'il y a, d'une part, les patients, mais il y a, d'autre part, tout le côté projet, aller défendre ses budgets et tout.

C'est une autre activité qui est relativement lourde. Et puis, ça, c'est le plus dur à partager avec les autres membres de l'équipe. C'est le médecin qui se retrouve souvent à défendre ça. C'est sûr que si j'avais un bout de cadre et si j'avais un autre bout de collègue pour partager ce genre de truc, on arriverait sûrement à donner un peu plus de choses, de mettre des protocoles.

- Soins de support

USP2. Ça fait partie des questions que j'ai. Moi, en ce moment, je suis soit un peu déprimé soit un peu pessimiste sur le développement des soins palliatifs en France. Je trouve que le concept de soins de support, je le vis beaucoup comme une récupération par les oncologues du financement des soins palliatifs. Donc on n'a plus de sous. Ils les ont récupérés alors qu'on ne s'occupait pas que de cancérologie, récupération financière mais aussi récupération je dirais médicale des soins palliatifs, c'est-à-dire avec un peu une réduction des soins palliatifs à de l'approche symptomatique ou supportive-care et pas à la dimension d'accompagnement qui est faite dans les soins palliatifs. Donc je le vis comme un appauvrissement et un rapt, comme ça, à notre barbe, voire avec la complicité de la SFAP, ce qui m'énerve quand même beaucoup. Donc ça, ça m'agace fort, et puis des stratégies de pouvoir de certaines personnes. Tout ça, ça m'agace beaucoup. Alors à la fois, on peut se dire, c'est formidable les oncologues s'intéressent à l'approche globale, quel bonheur, c'est ce qu'on voulait, applaudissons, sauf qu'on sent que ce n'est pas tout à fait des soins palliatifs. Ils nous ont piqué les sous, voire plus à l'avenir.

EMSP3. Je pense que dans les patients qui ont un cancer même s'ils ne sont pas en phase palliative, quand même, il y a des besoins qui apparaissent et qui sont plus du domaine, on va dire, d'une prise en charge beaucoup plus globale et psychologique. On débouche sur les soins de support, bon avec les critiques qu'il peut y avoir là-dessus, tout à fait justifiées, mais aussi les avantages qu'il faut reconnaître. Bon après, effectivement, on fait disparaître le terme palliatif. Alors on se présente en terme de soins de support. Ouf, on a trouvé enfin comment se présenter au patient. Moi, ça ne me gêne pas, dès l'instant où on explique en quoi ça consiste. Il ne faut pas prendre les patients pour des idiots. Je trouve que tous ceux qui font blabla en disant palliatif, machin ; il faut dire palliatif ou il ne faut pas dire, c'est prendre les gens pour des idiots. Si on leur explique, ils sont tout à fait capables de comprendre. Le soin de support, c'est ça. Le soin palliatif, c'est ça. Ils vont bien comprendre.

3.3.2.2. Les conséquences de la tarification à l'activité

Les soignants rencontrés ont souligné le caractère devenu prépondérant de la logique financière, par rapport à la logique humaniste sous-jacente à leur activité. Le taux de rentabilité des unités de soins joue désormais un rôle central, expliquent-ils, et des durées

d'hospitalisation «acceptables» sont calculées par leur direction financière (nombre de jours à partir duquel le séjour : est rentable, coûte aussi cher qu'il ne rapporte, génère un déficit). Alors que certains soignants reconnaissent le caractère bienveillant de leurs responsables financiers, d'autres au contraire, disent subir des pressions pour que leurs budgets soient équilibrés. Conséquences de cela, les patients admis en USP sont de plus en plus sélectionnés¹⁷² (en fonction notamment de leur durée prévisible de séjour), la pratique de terrain s'éloigne d'une volonté affichée d'accompagnement, certaines structures sont amenées à repenser leur fonction («spécialisation» vers la toute fin de vie) et des regroupements d'activités s'opèrent (EMSP et centre anti-douleur, notamment). Le niveau de tarif appliqué en USP (que les financiers jugent «élevé» par rapport aux autres activités médicales) n'a pas été commenté par les soignants interrogés.

- Importance du taux de rentabilité

USP2. La T2A avec sa cruauté bureaucratique, en fait, est rentable si la Durée Moyenne de Séjour (DMS) en 2004 était inférieure à 15 jours. Pour mourir, c'est expéditif ! [...] Là, pour 2005, on a appris il y a un mois qu'il y avait une revalorisation de la T2A de 40% et une modification des bornes hautes. Donc puisqu'elles sont passées de 52 à 36 jours, là, donc on a une amélioration de la tarification. C'est-à-dire que maintenant, il ne faut pas mourir en 15 jours mais en 20 jours !

USP3. Il semble que le point d'inflexion de la rentabilité de notre structure au passage à la T2A se fasse plutôt autour de la quinzaine de jours, quoi ! Grosso-modo, un séjour, vu la valorisation du séjour soins palliatifs dans la T2A, ben un séjour de deux ou trois semaines coûte autant qu'il rapporte ; un séjour supérieur en durée, ben... Donc si on est autour de ce point d'inflexion-là, 18 jours, c'est mieux que 23, économiquement. En termes médicaux, je n'en ai absolument rien à faire.

- Pression économique (directions financières tatillonnes vs. bienveillantes)

→ Directions financières «tatillonnes»

USP2. On est, enfin peut-être moi et en tous les cas notre service, particulièrement en souffrance à cause de la T2A. [...] il y a un an à peu près [...] la direction de l'hôpital a affiché les budgets et les déficits prévus par service, en fonction de la tarification à la T2A applicable par pôle, en fonction donc de son activité. Donc ça a été distribué en CME avec... Alors certains services avaient un million et demi d'euros de déficit. Nous, on était à 850.000 euros de déficit. On faisait

¹⁷² Certains types de patients, qui nécessiteraient des soins palliatifs, sont donc exclus de fait.

partie des mauvais élèves si on peut dire. Ceux qui étaient les meilleurs avaient une certaine arrogance par rapport à ceux qui étaient moins bons en CME. Et la direction nous demandant de remédier à ça, donc de faire que le budget soit équilibré dans les mois qui suivent et de donner des mesures... Bon alors tout ça, c'est violent. C'est très, très violent et je pense que ça nous a traumatisés parce qu'on est déjà parti [d'un autre hôpital] parce qu'on était trop cher. Deux ans après l'arrivée ici, pan, on est encore trop cher. Donc je ne sais pas, il faut se suicider, je ne sais pas ce qu'il faut faire mais on se demande.

USP2. Il y a une comptabilité analytique au niveau de l'hôpital, donc on a un budget par service exact, donc on sait ce que coûtent les malades à l'hôpital et donc on est obligé d'en tenir compte. Donc tout ça pour dire, le contexte avec le malade, il est vu à travers ces lunettes-là qui sont l'obligation dans laquelle je suis de fournir des budgets équilibrés sous peine, ça m'a clairement été dit, de disparaître, peut-être pas demain mais en tous les cas... Le directeur m'a bien dit qu'il préférerait une unité de soins palliatifs vivante mais qui sélectionne ses malades plutôt qu'une unité de soins palliatifs déficitaire et qui risque de disparaître. Donc c'est très clair pour le conseil d'administration. [...] [C'est] une contrainte violente. C'est-à-dire qu'on sent que c'est en vrai maintenant. Je crois que le conseil d'administration lui-même est inquiet de la pérennité d'une structure PSPH avec la T2A qui sont défavorisées par rapport à l'Assistance-Publique dans les tarifications, dans les budgets, entre autre parce qu'à l'AP sur les salaires, ils ne payent pas un certain nombre de charges sociales. Donc l'AP a un avantage sur le PSPH [...]. L'ARH a l'air de s'en [moquer] complètement. Tout ça crée une pression très forte. Surtout que le président de notre conseil d'administration est un énarque, ancien inspecteur des finances, et il voudrait des budgets équilibrés, ce qui peut se concevoir mais je crois que les hôpitaux sont en déficit depuis qu'ils existent. Bon, lui voudrait un budget prévisionnel équilibré. Je ne sais pas comment on va s'en sortir.

EMSP4. Les équipes mobiles sont toujours des équipes très... sujettes à pression, donc quand il y a trop de pression, ça explose.

→ Directions financières «bienveillantes»

USP3. Pour l'instant, c'est des tableaux de bord classiques, DMS, enfin durée moyenne de séjour, taux d'occupation, donc de patients par an, donc file-active, donc nombre de patients hospitalisés à la journée. Enfin, c'est vraiment... Pour l'instant, on a des critères qui sont des critères de tous les services de l'hôpital, qui ne sont pas très nombreux et on a une direction qui est intelligente. [...] Quand je dis intelligente, c'est qu'eux ont le devoir de mettre en chiffres notre activité. Ils ont compris qu'elle était difficile à mettre en chiffres. Nous avons le devoir de jouer le jeu en essayant de mettre en chiffres le maximum de ce qui peut l'être et en expliquant pourquoi ce n'est pas idéal et puis on en reste là. [...] C'est la direction qui nous permet de travailler comme ça, clairement, parce que sans leur aval finalement, si on était dans une application stricte et rigoureuse des

critères qui doivent s'appliquer à l'hôpital, il est clair qu'on ne pourrait pas avoir cette liberté de fonctionnement.

EMSP1. Ça fait cinq ans maintenant que je suis responsable de cette équipe. Jusqu'ici, je trouve qu'on avait bénéficié d'une bienveillance des tutelles. C'est-à-dire nos rapports d'activité sont obligés de tenir compte des indicateurs d'activité de la direction des finances, mais à la fois, ils voient bien que ces indicateurs d'activité reflètent très imparfaitement notre activité. Donc ils nous laissaient déployer d'autres indicateurs d'activité qui nous étaient propres juste pour essayer de rendre compte de ce qu'on fait, même si ce n'était pas des indicateurs d'activité qui font rentrer de l'argent pour l'hôpital. [...] C'est juste un climat. On sent que c'est moins... Mais ça, c'est plus dépendant d'une équipe de direction.

- Sélection des malades (augmenter le taux de remplissage des lits, raccourcir les DMS)

USP5. La T2A a un impact certain sur la sélection des patients. En particulier, les patients neurologiques sont écartés.

USP2. [Notre président de CME] voudrait un budget prévisionnel équilibré. Je ne sais pas comment on va s'en sortir. Enfin dans tous les cas, clairement depuis [l'entrée en vigueur de la T2A], il y a une sélection qui est influencée par la DMS prévisible des patients. [Si elle existait déjà avant, ce n'était pas] de façon aussi pressante. C'est-à-dire qu'on prenait des glioblastomes, on n'en prend plus. Les cancers de la prostate, on n'en prend quasiment plus.

USP2. Je vous ai parlé de ça parce que je pense que je n'ai toujours pas digéré [...] cette contrainte. C'est-à-dire que pour moi, elle a des conséquences que je n'ai pas complètement intégrées, c'est-à-dire entre autres celle d'afficher qu'on devienne une unité de soins palliatifs spécialisée. Après tout, on pourrait dire : on se spécialise dans un domaine et c'est conforme à la politique de santé, peut-être pas à notre désir de soins palliatifs mais à une politique de rentabilité ou de financement. Disons qu'on sait que la santé va financer tel type d'activité et on se met en relation avec ça. Alors que théoriquement les soins palliatifs ont été là pour accueillir des gens qui n'avaient plus leur place ailleurs et en particulier dans les services curatifs. Alors qu'aujourd'hui, il ne suffit pas d'être rejeté des services curatifs, encore faut-il être dans les cases du financement. C'est-à-dire que ça exclu beaucoup de malades qu'on peut citer. Et clairement ceux qui sont exclus et qui vont être exclus sont des malades à prise en charge lourde, c'est-à-dire dépendants du fait soit de tumeurs cérébrales, soit de métastases sur la colonne, paralysés ou autre, et d'évolution lente. Donc ceux qui cumulent la malchance d'avoir une maladie grave et lentement évolutive, ils sont exclus du court et du moyen séjour et s'ils sont jeunes, ils n'ont pas droit au long séjour et aux autres structures de soins. Alors avant, on les prenait. Aujourd'hui, enfin on peut les prendre, on est libre mais bon voilà, sauf que je vois le tableau de bord tous les mois du service et de sa rentabilité. Enfin ça, ça fausse les choses. Je ne sais pas comment on peut faire. [...] Mais encore

une fois, on ne verra pas ces patients très lourds à évolution lente qui ne sont pas à domicile parce qu'ils sont trop lourds, donc tant pis pour eux. On ne sait pas où ils sont. Ça fait du mal parce qu'on sait qu'ils existent et qu'on voit les demandes. [...] Donc je reviens à votre question qui était le contact avec le patient. Donc il est vu à travers tout un prisme qui fait qu'il y a quelques patients dont on va sélectionner les dossiers et qui...

USP2. Pour nous, la réponse à ce déficit sur la tarification 2004 puisque ça a changé récemment, moi j'ai dit qu'on ne licenciait personne. Donc on garde notre personnel, sinon on ne fait plus de soins palliatifs. Par contre, ce qu'on peut modifier, c'est ce qui augmente les recettes. Donc puisqu'on ne peut pas diminuer les dépenses, on peut augmenter les recettes. Donc c'est avoir plus de malades et des DMS plus courtes, des DMS plus courtes parce qu'on est payé par séjour. [...] Donc en 2004, on a essayé d'améliorer le taux de remplissage. Ce n'est pas facile en soins palliatifs parce que les décès ne sont pas prévisibles. Donc on ne peut pas programmer l'activité à l'avance. On ne peut vraiment pas dire à plusieurs jours ou semaines près combien de temps un patient va rester ici quand il décède ici, sauf quand il a une sortie qui est programmée pour rentrer chez lui. Et donc on ne peut appeler un nouveau malade que quand le lit est vide. Il se trouve que les choses ne se passent pas de façon continue. Ça marche un peu par phase étrangement. Il y a des moments où je ne sais pas, il y a trois, quatre, cinq décès en même temps, voire dans la même journée, quelquefois la veille du week-end. Donc pour remplir pendant le week-end, ce n'est pas facile. On n'a pas toujours de listes qui sont opérationnelles. C'est-à-dire comme c'est les mêmes listes de malades sur tout l'Ile de France, il n'y a pas de gestion commune de ces listes, ce qui a été refusé au niveau des soins palliatifs, ce qui est dommage, on avait proposé de faire ça. Enfin bref, ce n'est pas toujours facile de remplir. [...] Enfin moi, j'ai averti le conseil d'administration, on ferme l'activité à certains patients, les glioblastomes meurent lentement, les cancers de la prostate. Je peux vous citer un certain nombre de cancers dont on connaît l'évolution lente, donc tant pis pour eux, plus de soins palliatifs. La T2A tranche. Enfin tout ça, je vous en parle parce que c'est d'une violence, je trouve, terrible par rapport à je ne sais pas quoi, à son désir de soignant en tout cas, le mien et celui des infirmières. Et la pression économique a fait violence sur toute l'équipe, clairement. Donc on a eu des actions politiques, on a écrit et tout ça.

USP2. Enfin encore un dernier mot sur la sélection, en 2004, on a reçu 1.850 demandes d'admission pour 220 entrées. Donc c'est 11%. Donc on fait un tri qui est pénible à faire parce que c'est toutes des histoires qui souhaitent bénéficier de soins palliatifs et on choisit celles pour qui on pense être le plus utile et le plus adapté, en tous les cas en termes de structure et de santé publique. Alors c'est des malades lourds, c'est principalement des gens qui sont à peu près tous grabataires.

- Un décalage entre la volonté affichée et la pratique de terrain (logique humaniste vs. logique économique)

USP2. Pour moi, c'est le même problème depuis très longtemps. Si on demande aux médecins : est-ce que c'est important de traiter la douleur ? Je pense que c'est 100% de médecins qui va dire que c'est important de traiter la douleur. Et en pratique si on regarde ce qui est fait dans les services, ce n'est pas fait ou c'est un peu mieux fait depuis dix ans. Alors pourquoi un décalage entre une volonté affichée et une pratique de terrain qui ne fonctionne pas ? C'est-à-dire qu'il y a une espèce de schizophrénie. Comme les médecins, ils disent : mais accompagner les malades, bien sûr que j'ai envie de le faire. Et ils veulent tous le faire et ils sont tous humains et humanistes, enfin en gros. Et puis dans la réalité, on fait autre chose, on dit : ce malade, il faut le faire partir, je ne peux pas tourner, j'ai une chimiothérapie à faire et tout. Et puis on ne fait pas ce qu'on dit, alors moi c'est ça qui me... Voilà. Je me dis, tant qu'on supporte la schizophrénie, on peut aller loin. C'est-à-dire que tout le monde est pour les soins palliatifs en France, tous les politiques sont pour les soins palliatifs, sans financement, sans moyen, sans structure et sans rien. Tant qu'on reste là-dedans, je suis très inquiet. Il n'y a pas de financement pour les soins palliatifs. La loi Léonnetti, très bien, pas de financement, si, des lits dédiés.

USP2. Il y a 72 USP en France, ce n'est pas beaucoup ! Enfin dont certaines qui font quatre lits, donc ce n'est pas grand chose. Donc moi, je suis plutôt inquiet. Je trouve qu'il y a un décalage entre la volonté affichée et les moyens que l'on se donne, et surtout entre une volonté humaniste et une pratique qui est économique. C'est-à-dire que... Alors vous me demandiez mon conseil d'administration ici, c'est ça, protestants, catholiques, ils sont pour les soins palliatifs, aucun problème, mais ils aiment bien les budgets équilibrés. Donc ça sera comme les autres, c'est-à-dire si les soins palliatifs creusent le déficit de l'hôpital, ils disparaîtront je pense, peut-être pas tout de suite, ils résisteront un peu. Donc moi je crois que le discours idéologique a zéro pouvoir, le discours économique a pris le pouvoir depuis longtemps et comme il contredit complètement le discours idéologique, on est dans une, voilà dans la schizophrénie.

EMSP4. [Dans certains services cliniques], je sens qu'ils nous appellent, bon, parce qu'il faut que le patient sorte.

- Repenser sa fonction («spécialisation» sur la toute fin de vie)

USP2. [Face à la sélection accrue des malades qui nous est aujourd'hui imposée], le choix ou le pari politique que je fais, c'est de situer notre unité de soins palliatifs en continuité avec le domicile. Pour moi, l'idée c'est de dire avec les soins de support et les lits dédiés auxquels, enfin vis-à-vis desquels je me sens très critique, je pourrais vous en parler si vous voulez. Je me dis que les services court-séjour de l'Assistance-Publique vont garder leurs patients aigus. Les autres vont aller vers le domicile autant que possible. Et le jour où ils vont aller mal, je pense que les services aigus auront du mal à les reprendre. Et donc nous, on pourra se mettre en continuité avec le domicile ou avec les réseaux, les généralistes. De fait, quand les malades sont à domicile, et on l'a

étudié, avec une structure spécialisée, en particulier des réseaux, des médecins généralistes bien formés, quand on les prend, c'est que le domicile n'est plus possible et souvent l'espérance de vie est assez courte. Donc ça peut coller avec la T2A et c'est dans le sens d'un vrai service rendu en termes de service public. [...] L'axe politique, c'est de développer ce lien avec le domicile, pour moi, donc par des actions avec le domicile, autant que possible une équipe mobile et des liens, ce qu'on n'avait pas jusqu'à maintenant. On ne nous en donnait pas les moyens.

- Regroupement d'équipes (EMSP, centres anti-douleur)

EMSP3. C'est un regroupement entre la douleur et les soins palliatifs qui se fait visiblement ailleurs, qui s'est fait à mon sens avec des bons résultats. L'objectif était double. Premièrement, l'équipe qu'on a en soins palliatifs et qui est parfois sous-utilisée et qui par là même s'ennuie parfois, voyant qu'il y a des choses qui se font à la douleur, pourquoi pas ? Première motivation. Deuxième motivation, c'est qu'on a des appels pour la douleur. Il y a des appels à la Douleur [...] pour des patients qui sont en phase palliative. Alors vous allez me dire : ben pourquoi ils ne réorientent pas ? Ben tout simplement parce que c'est codé, c'est coté et ça rapporte des points, et que s'ils appellent là, ben tous les patients qu'ils voient en palliatifs, c'est toujours ça de moins qui est décompté. Vous voyez ce que je veux dire ? J'ai vu 100 patients, c'est donné à l'administration. Ah vous voyez 100 patients, donc vous allez garder vos postes de médecins, d'infirmiers, machin, truc. S'ils avaient réorienté, j'aurais vu 50 patients. Donc voyez, 50 patients, on va vous enlever une infirmière, machin, donc il n'y a aucun intérêt pour qu'ils réorientent. Mais c'est un peu [idiot] parce qu'à la fois la prise en charge n'est pas tout à fait la même, ils faisaient la douleur, puis du global quand même, du psychologique. Les retours à domicile, les besoins plus autres, etc., ils ne faisaient pas. Donc on s'est dit : ce n'est pas opportun. Si on réunissait les deux, au moins, il y aurait une codification pour tout le monde, enfin. Et ma foi, ça permet certainement de mieux travailler. Deuxièmement, je pense que dans les patients qui ont un cancer même s'ils ne sont pas en phase palliative, quand même, il y a des besoins qui apparaissent et qui sont plus du domaine, on va dire, d'une prise en charge beaucoup plus globale et psychologique. [...] Donc réunir les moyens, on va essayer de mieux travailler ensemble, de mieux coopérer, de faire des réunions de dossier en même temps sur des patients communs, des trucs comme ça. Je trouve que ce sera aussi bien.

EMSP3. -*Enquêteur : C'est la direction qui a proposé ce regroupement ? -*Répondant : Oh ça s'est fait un peu plus subtilement, en fait. L'équipe de soins palliatifs a eu des gros soucis avec le départ d'une infirmière pour raisons relationnelles intra, qui était suivi par le départ d'une secrétaire pour raison relationnelle et puis la retraite approchant, elle voulait faire autre chose. Tout ça a eu un impact au niveau de l'administration en disant : mais attendez, les gens partent de ce truc, comment ça se fait, dites-moi, montrez moi vos chiffres, dites moi qu'est ce que vous faites, pourquoi ? Partant de là, ils en ont profité en disant : ben si vous faites ça, on va vous sucrer deux ou trois personnels, ce n'est même pas la peine, on va même fermer, et puis je veux dire pourquoi

pas, et puis alors je ne comprends pas, il y a une équipe douleur qui visiblement s'occupe de patients en phase palliative, qu'est-ce que c'est que ce truc ? [...] En plus, on a un directeur qui [a déjà vu des regroupements soins palliatifs / centre anti-douleur et qui nous a dit] : ben écoutez, je ne comprends pas, ça marche très bien, pourquoi vous ne faites pas pareil ? Voilà, donc l'idée est un petit peu née de ça. C'est vrai que peut-être je suis un peu responsable de l'affaire avec une casquette double parce que je travaillais sur les deux structures. Bon est-ce que ça a favorisé les choses, déclenché ? Mais certains y voient beaucoup d'intérêt, d'autres trouvent que ça désavantage dans l'équipe. Donc ça met quelques tensions. Mais bon, je veux dire, c'est un truc qu'il faut faire, si ça ne marche pas bien, ben voilà, on peut expérimenter. Il faut avancer des fois dans les choses.

3.3.2.3. Informations complémentaires apportées par les soignants interrogés

Deux informations complémentaires sont ressorties des entretiens : le caractère discrétionnaire des ARH et des directions hospitalières en matière de création et de pérennisation d'équipes de soins palliatifs et la rareté des ressources hospitalières, qui oblige les directions à prioriser les demandes de moyens qu'elles reçoivent. Dans ce contexte, l'activité palliative est présentée comme une activité secondaire (par opposition, par exemple, à l'achat de molécules innovantes ou à la nécessité d'exploiter les blocs opératoires).

- les choix budgétaires (ARH, hôpitaux)

EMSP2. Mon sentiment, c'est que c'est vraiment très fluctuant en fonction de la politique générale. [...] De 1993 à 2000, je n'ai eu aucun moyen supplémentaire [malgré] notre bilan d'activité qui grimpeait. [Avec le Plan Kouchner], je pense que les Tutelles ont reçu de l'argent avec mission de rapidement développer les équipes mobiles. Alors là, en quelques mois, on m'a dit : vous créez la Fédération. On a dit au CHU : votre équipe, voyez avec [le CLCC], il faut absolument que vous travailliez ensemble. Ça, c'était une bonne chose parce que c'est vrai que les établissements sont concurrents. Et ça a été la première Fédération entre notre centre et le CHU. Alors ça, c'était vraiment un point fort, vraiment le premier pont entre les deux établissements. Donc, là, on a eu une enveloppe pour avoir et la psychologue et le médecin et pour pouvoir créer une deuxième équipe qui fonctionne dans les moyen et long séjours. Et puis après, de nouveau plus rien alors que l'activité, on avait prévu aussi qu'en fonction du développement, on souhaitait avoir un peu plus de temps de psychologue et de médecin. Plus rien. Et puis, maintenant on nous parle des lits identifiés et c'est de nouveau la priorité, je pense, de la part du Ministère. Donc en catastrophe, les Tutelles nous ont dit : allez, on fait une enquête sur toute la région, dites-nous quelles sont les demandes. Donc, on a une réunion à la fin du mois par rapport à ça. Et puis, ce qu'on souhaitait, c'était également créer une unité fixe sur [notre ville] parce que sur le CHU, il

n'y en a toujours pas. Donc, là, notre directeur de l'Agence Régionale est toujours opposé¹⁷³. Depuis sept, huit ans : non, non, aucune unité fixe tant que je serai en poste sur la région. Et puis, là de nouveau, on a l'impression que ça bouge depuis quelques semaines. Alors est-ce que de nouveau, on a rappelé que chaque CHU devait avoir une unité fixe ? Voilà, donc j'ai l'impression que les discours changent un petit peu, mais sans raison, quoi. Donc, ça, c'est vraiment le côté vraiment pénible parce que... Moi, j'ai des moments de découragement. De 1993 à 2000, on avait créé le DU, on avait multiplié par dix l'activité en mettant en place plein de choses. On nous dit : oui, oui, ça va venir, ça va venir. Bon heureusement qu'en 2001, enfin, il y a eu cette enveloppe nouvelle et qui nous a permis de recruter un médecin, sinon j'aurais vraiment eu du mal, quoi. J'aurais pu continuer, mais ça devenait vraiment difficile. De nouveau, on sent que, bon...

USP4. -*Enquêteur : Mais vous avez l'impression d'être entendu par [votre] direction en tant qu'unité de soins palliatifs ? -*Répondant : Je répondrai oui et non. Non, nous ne sommes pas entendus car les soins palliatifs, encore une fois, ce n'est pas prestigieux pour un hôpital. On ne va pas faire la visite des soins palliatifs. Il n'y a pas de choses qui bougent, il n'y a pas d'échographie, il n'y a pas de technique. Non. Oui, c'est un petit peu important et que l'hôpital fait le strict, le nécessaire parce que c'est dans la loi de juin 1999, ce sont des obligations presque constitutionnelles et qu'ils ont peur des syndicats. Les syndicats ont aidé à monter les soins palliatifs. Ils ont peur que dans la population... Si on fermait les lits de soins palliatifs, il suffit qu'on mette un article dans le journal pour qu'il y ait un tollé, les associations monteraient au créneau. Non, ils ne peuvent pas. -*Enquêteur : Si je comprends bien, c'est grâce à la loi... -*Répondant : C'est grâce à la loi. -*Enquêteur : ...sinon vous ne seriez pas là. -*Répondant : Sans loi, vraiment, absolument.

USP4. Au niveau de l'ARH, je crois que ça dépend du directeur de l'ARH. L'ancien directeur de l'ARH était quelqu'un qui était sensible aux soins palliatifs, tout simplement parce que son père était bénévole dans [une] unité de soins palliatifs [...] Il est parti, donc peut-être que le nouveau directeur de l'ARH est moins sensible, mais plus par méconnaissance me semble-t-il. Le nouveau directeur de l'ARH est un préfet, mais un préfet qui s'occupait avant de l'agriculture au niveau de la région [...] et il a été nommé directeur de l'ARH. Mais c'est peut-être pareil de gérer l'agriculture et la santé. Donc je pense qu'il gère vraiment avec beaucoup de soin, mais plus sur le plan économique. Et, on a un inspecteur de l'ARH qui est ma, qui est ma bête noire, mais [c'est lui] qui détient les sous parce que... [II] est dans l'inverse de tout ce que je vous ai dit.

- Concurrence avec d'autres activités

USP5. Voilà trois ans que nous demandons des moyens supplémentaires. Notre directeur¹⁷⁴ nous a dit à plusieurs reprises qu'il tenait à notre équipe, mais le problème qui se pose est que toutes les

¹⁷³ Comme nous l'ont également signalé les responsables financiers de cet hôpital (cf. &3.3.1.2.)

¹⁷⁴ Personne que nous avons interrogée par ailleurs (cf. &3.3.1., Enquête auprès de responsables financiers).

équipes remplissent la fiche de «mesures nouvelles». Les projets sont ensuite hiérarchisés, en fonction des renseignements remplis au dossier et de la stratégie d'établissement et de la région, tout cela étant très dépendant des circulaires. A certains moments, les soins palliatifs ont été favorisés.

USP4. La seule chose qu'on avait, c'est la coordination des soins, acceptée par l'ARH, mais le poste est parti. [...] Même avant la CME, c'est dans les arcanes des affaires médicales. Ils ont dû pallier à des endroits où il y avait un incendie. Donc...

EMSP2. On se décourage un peu parce que les locaux ce n'est pas en interne, donc on nous les promet et il n'y a toujours rien. Et puis, on a de nouveau développé d'autres activités de formation et clinique et on aurait vraiment envie d'être davantage reconnu. Mais tout ça est dans un contexte aujourd'hui où les budgets sont peu de chagrin et on sent que, de nouveau, par rapport... On me rappelle tout le temps le prix des molécules onéreuses des chimiothérapies, donc...

EMSP3. -*Répondant : Pour apporter des arguments comme quoi il faut que [la secrétaire] reste ici parce qu'on en a besoin, ce n'est pas facile ! [...] La chef des secrétaires hier m'a dit : voilà, il manque une secrétaire dans un bloc opératoire, il faut absolument que ça tourne, vous, ce n'est peut-être pas essentiel, essentiel, mais elle part une semaine. Ben oui, mais je dis : on en a besoin aussi. Alors elle prend son portable. Mais bon, ils sont... -*Enquêteur : [...] Et vous avez l'impression d'être entendu ? -*Répondant : Oui, oui, de ce côté-là, oui, il n'y a pas de problème. [...] Mais pour ce qui est de l'infirmier, nous, on n'a pas le choix. Il en manque partout des infirmiers. Votre activité effectivement ne justifie pas... Et on en a convenu quand même quelque part de deux temps-plein actuellement infirmier... Et qu'il y a une telle demande ailleurs que, finalement, vous n'avez presque pas le choix, quoi ! Un bloc, il faut qu'il tourne ! Vous êtes peut-être moins essentiel qu'un... Voilà quoi !

CONCLUSION DU &3.3. (LE POINT DE VUE DE GESTIONNAIRES HOSPITALIERS ET DE SOIGNANTS DE SOINS PALLIATIFS)

La façon dont les soins palliatifs sont financés dans les hôpitaux est perçue différemment selon que l'on est gestionnaire ou responsable d'équipe de soins palliatifs :

- 1/ Du point de vue des directions hospitalières, le contexte financier qui entoure l'activité palliative est très favorable, ce qui est confirmé par l'analyse que nous avons menée (cf. &3.3.1.1.) : de 2003 à 2004, le pourcentage de décès codés en Z51.5 en diagnostic principal a augmenté de près de 70%. Les personnes rencontrées reconnaissent que les

tarifs associés à cette activité sont «artificiellement élevés», ne cachent pas optimiser leurs pratiques de codage et discutent des choix budgétaires qu'ils ont à faire dans le cadre de leur hôpital (USP / EMSP, USP / lits dédiés, EMSP / soins de support, soins palliatifs / autres activités). Si les soins palliatifs semblent désormais attractifs financièrement (notamment lorsqu'ils sont pratiqués par des équipes classiques, avec ou sans lits dédiés), rien n'a été dit, en revanche, par les responsables financiers rencontrés sur la façon dont les ressources supplémentaires attribuées à l'hôpital seront réallouées en interne aux équipes de soins qui en sont la source¹⁷⁵, ni sur la qualité de service rendu aux malades et à leurs proches par les différentes équipes mises en concurrence.

2/ Les responsables d'équipe de soins palliatifs interrogés se disent tous inquiets par les évolutions en cours. La création des lits dédiés, comme le développement des soins de support, sont, en effet, vécus par eux comme de véritables «récupérations» médicales et financières de leur activité : 1) les chefs d'USP dénoncent la proximité des tarifs pratiqués selon que le patient est en unité de soins palliatifs ou en unité classique avec lits dédiés (différentiel : 8%) et s'interrogent sur la qualité des soins qui seront délivrés par ce type de structure ; 2) les chefs d'EMSP, quant à eux, révèlent les comportements opportunistes de certains services à souhaiter la création de lits dédiés et dénoncent le manque de transparence financière dans leur hôpital (les EMSP profiteront-elles du supplément de moyens généré par leur activité et si oui, sous quelle forme ?). D'une façon générale, les soignants interrogés ont signalé que la logique financière est aujourd'hui prépondérante, au détriment de la logique humaniste qu'ils défendent. Basée essentiellement sur le calcul de taux de rentabilité¹⁷⁶, cette logique financière implacable les contraint de plus en plus, et malgré eux, à sélectionner en amont les malades qu'ils accueillent, et donc à exclure certains types de patients : ceux dont on sait qu'ils «meurent lentement» (cf. extrait d'entretien avec le médecin responsable de l'USP2).

L'exemple suivant permet d'illustrer, de façon simple, à quel point l'application de la T2A aux séjours de soins palliatifs incite les structures (quelles qu'elles soient) à une plus grande sélectivité de leurs patients. Nous avons vu que le tarif appliqué en USP, par exemple, est d'environ 9.000 euros, pour tout séjour dont la durée est comprise entre 2

¹⁷⁵ Serviront-elles simplement à combler les déficits au niveau de l'hôpital ou permettront-elles aux équipes en place de s'étoffer ?

¹⁷⁶ A partir de quelle durée prévisible de prise en charge l'admission de tel patient est-elle rentable ?

et 35 jours (cf. &3.2.2.). Nous avons donc envisagé plusieurs scénarios, correspondant tous à 30 jours de prise en charge, et calculé les recettes attendues par l'hôpital :

9.000 € pour un séjour d'un mois (30 jours)

9.000 € x 2 = 18.000 euros pour deux séjours de 15 jours (30 jours en tout)

9.000 € x 4 = 36.000 euros pour quatre séjours d'une semaine (30 jours en tout)

Ainsi, deux séjours de 15 jours «rapportent» mécaniquement deux fois plus qu'un séjour d'un mois et deux fois moins qu'un séjour d'une semaine... pour un montant total de ressources mobilisées *a priori* très proche (30 journées de prise en charge). D'un point de vue financier, les séjours courts sont donc plus rentables que les séjours longs et doivent être privilégiés... ce qui est une curieuse façon d'envisager la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital et en tout état de cause, un frein à l'accessibilité aux soins palliatifs «à tout citoyen dont l'état de requiert» (loi du 9 juin 1999). En outre, les niveaux élevés de tarification utilisés en services traditionnels peuvent inciter ce type de structure à coder en soins palliatifs des séjours qui n'en sont pas, ce qui est coûteux au niveau de la Collectivité. Un des chefs d'équipe interrogé (USP2) parle avec des mots amers de la façon dont «il vit», en tant qu'homme et soignant, ces évolutions. Ainsi, dit-il : «Je suis soit un peu déprimé, soit un peu pessimiste sur le développement des soins palliatifs en France», «On est, moi et notre service, particulièrement en souffrance à cause de la T2A [et de] sa cruauté bureaucratique», «Je suis très inquiet», «Je vis [tout cela] comme un appauvrissement et un rapt», «Ça m'agace/m'énerve beaucoup», «Ça fait du mal», «C'est violent. C'est très, très violent».

Par ailleurs, notons que si les équipes de soins palliatifs sont sujettes à pression de rentabilité, ces pressions sont plus ou moins fortement affichées par les directions financières. Ainsi, alors que certains responsables d'équipes se disent menacés de fermeture, d'autres (fort heureusement !) reconnaissent bénéficier d'une certaine «bienveillance» et saluent «l'intelligence» (USP3) de leurs gestionnaires.

Enfin, la plupart des soignants rencontrés disent avoir conscience de la nature restreinte des ressources dont leur hôpital dispose et de la complexité des choix budgétaires que leur direction doit prendre et certains soulignent avoir reçu des remarques sur le caractère «moins essentiel» de leur activité, par rapport aux autres à financer.

CONCLUSION DU CHAPITRE 3 (LE FINANCEMENT DES SOINS PALLIATIFS DANS LES HOPITAUX FRANÇAIS : ANALYSE CRITIQUE)

Au cours de ce chapitre, nous avons présenté les modalités utilisées pour financer les soins palliatifs hospitaliers et retracé la façon dont le système a évolué en dix ans. Ce faisant, nous avons montré que le financeur avance «à tâtons»¹⁷⁷, et que deux grands modèles co-existent : dans le premier cas (où les soins sont délivrés en hôpital MCO), des tarifs par séjour complet sont appliqués, corrigés de compléments journaliers pour les séjours longs (plus de 35 jours) ; dans le second cas (où les soins sont délivrés en hôpital SSR), les modalités de financement utilisées prennent en compte les durées d'hospitalisation (application de forfaits journaliers) et les caractéristiques cliniques des séjours. Si la co-existence de ces deux modèles est compréhensible d'un point de vue pratique (se conformer aux règles financières qui régissent ces deux types de structures), elle est, en revanche, plus complexe à justifier d'un point de vue clinique, ces séjours relevant tous d'une seule et même activité : les soins palliatifs.

En ce qui concerne le système de financement MCO, nous avons expliqué qu'un GHM de soins palliatifs a récemment été créé et que ce GHM donne lieu à trois niveaux de tarification selon la nature de l'unité qui délivre les soins. Par ordre décroissant de tarifs : une USP, une unité classique avec lits dédiés de soins palliatifs ou un service classique sans lit dédié. Le financeur fait donc l'hypothèse que le coût associé à ces séjours est supérieur en USP, qu'en service avec lit dédié et plus encore en service classique, ces hypothèses devant être validées.

Depuis 2004, les Résumés de Sorties Standardisés (RSS)¹⁷⁸, qui permettent aux hôpitaux de relever les informations médico-administratives relatives à chaque séjour (cf. **Introduction du &3.1.**), comportent des indications sur la nature de l'unité qui a délivré les soins palliatifs : une USP ou une unité autorisée par la Tutelle à détenir des lits dédiés de soins palliatifs [**Ministère Réf. 15, 2004**] ; par défaut, la présence du code Z51.5 en diagnostic principal indique que le patient a été pris en charge par un service classique.

¹⁷⁷ GHM 675 et 669 sans correctif, GHM 675 et 669 avec correctif (+ 200 points ISA en plus, à partir d'une certaine durée d'hospitalisation, elle-même revue), création d'un GHM spécifique pour les soins palliatifs avec 2 puis 3 classes tarifaires, attribution de compléments journaliers en fonction des durées de séjour (bornes : 51 jours pour 2004, 35 jours pour 2005), financement des EMSP par enveloppe annuelle forfaitaire (dans le cadre de leurs missions d'intérêt général).

¹⁷⁸ Versions V11 et V12 des RUM et des RSS (<http://www.atih.sante.fr/?id=0002400063FF> et 65FF).

L'analyse de la prochaine échelle de coûts par activité médicale¹⁷⁹ devrait donc fournir des résultats intéressants sur les niveaux tarifaires à utiliser dans ces trois cas de figure.

Par ailleurs, nous avons signalé l'attractivité financière désormais associée aux soins palliatifs, même pour des équipes classiques sans lit dédié. Si cette attractivité reflète le souci politique de voir cette activité se développer, les différentiels de coûts utilisés entre les trois types d'équipe ne joue pas en faveur des USP, comme nous l'ont expliqué, chacun à leur façon, les gestionnaires et soignants rencontrés. Les entretiens que nous avons eu avec eux ont également permis de mettre en évidence un certain nombre d'effets pervers liés à l'application de la T2A : des pratiques de codage douteuses (coder le maximum de séjours en Z51.5), une sélection accrue des malades à l'entrée des services en fonction notamment de leur durée prévisible d'hospitalisation (objectif : maximiser le nombre de séjours produits et donc, les recettes attendues), et un «appauvrissement» de la notion de soins palliatifs (quid de la dimension relationnelle des soins, si importante aux yeux des «palliativistes» ?). La question de la qualité de service rendu aux malades et à leurs familles, selon le type d'équipe qui délivre les soins, n'a (à notre connaissance) pas été débattue dans les discussions financières préalables à l'entrée en vigueur de la T2A. Cette question mérite pourtant d'être posée.

Au-delà des critiques qui peuvent être faites sur la classification de malades projetée dans les établissements SSR et sur le faible pouvoir discriminant des coûts par GHJ de soins palliatifs, le système de financement envisagé dans ce type de structure nous paraît particulièrement intéressant pour l'activité que nous étudions. L'utilisation de forfaits journaliers par type de soins requis semble, en effet, triplement pertinente : 1) elle permet de prendre en compte, au travers de la notion de Groupes Homogènes de Journées, le caractère instable de l'état de santé des patients pris en charge ; 2) la tarification à la journée annihile de fait la pression que les taux de rentabilité exercent sur les structures et donc, la sélection en amont des malades par les équipes de soins ; 3) l'existence de plusieurs groupes tarifaires (fonction de la lourdeur économique supposée de différentes situations cliniques et thérapeutiques) permet d'intégrer au système de financement le fait que la population palliative n'est probablement pas aussi homogène que l'on peut le penser.

¹⁷⁹ L'échelle 2006 portera sur des données 2003 et 2004.

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

(CHAPITRES 1, 2 ET 3)

Cette première partie de thèse nous a permis de montrer que l'activité palliative est une activité de soins importante, tant au regard du nombre de personnes qui en relèvent¹⁸⁰, que des missions humanistes qu'elle se fixe : améliorer les conditions de prise en charge de la fin de vie, notamment dans les établissements hospitaliers, dont nous avons analysé les carences malgré le pourcentage élevé de personnes qui y décèdent¹⁸¹ (cf. **Chapitre 1**). Bien que le mouvement des soins palliatifs français a émergé relativement tard, par rapport notamment au Royaume-Uni ou à l'Amérique du Nord où il est né, il est soutenu activement à la fois par des professionnels de terrain, une partie du corps social et par tous les gouvernements qui se succèdent depuis 20 ans. L'intérêt de développer ce type d'activité fait donc l'objet d'un consensus et son accessibilité à «tout citoyen dont l'état le requiert» est inscrite comme un droit dans la loi (**loi du 9 Juin 1999**). Le potentiel d'expansion des équipes hospitalières de soins palliatifs est donc *a priori* énorme.

Mais si les soins palliatifs sont reconnus pour l'humanisme de l'idéologie qu'ils véhiculent, ils se trouvent aussi confrontés à une logique financière et budgétaire incontournable, qui ne va pas dans le sens du développement des équipes de soins «spécialisées»¹⁸² dans ce type d'activité : l'impératif, de plus en plus pressant, de rationaliser la délivrance de soins au sein du système, eu égard au caractère restreint des ressources mises à disposition des hôpitaux et de la quantité d'autres activités de santé à financer. Cette rationalisation passe d'une part, par une recherche d'optimisation des moyens matériels et humains déjà en place et d'autre part, par l'utilisation de modalités de financement susceptibles d'augmenter la productivité des services de soins.

- Sur le premier point (l'optimisation des moyens), nous avons vu que les soins palliatifs hospitaliers se développent aujourd'hui, non plus via la création d'équipes de soins exclusivement consacrées à cette activité (USP ou EMSP), mais via une

¹⁸⁰ 150.000 à 200.000 malades par an en France aujourd'hui (et davantage, à l'avenir)

¹⁸¹ près de 70% des décès ont aujourd'hui lieu en établissement de soins

¹⁸² Ce mot est mis entre guillemets, car la question de savoir si les soins palliatifs constituent aujourd'hui une spécialité médicale reste ouverte et est débattue au sein du mouvement (cf. **&2.1.1.3.**)

politique de diffusion d'une «culture palliative» dans tous les services cliniques amenés à prendre en charge des personnes en fin de vie¹⁸³ (cf. [Chapitre 2](#)). Les équipes hospitalières de soins palliatifs se trouvent ainsi mises en concurrence avec des organisations alternatives de prise en charge, jugées *a priori* plus rentables : des équipes de soins classiques avec ou sans lits dédiés de soins palliatifs, des équipes de soins de support (élargissement de la notion d'accompagnement à tous les instants de la maladie) et des équipes de soins à domicile.

- Sur le second point (les modalités de financement), nous avons montré que les soins palliatifs ne sont pas exclus du champ couvert par le PMSI et la T2A (cf. [Chapitre 3](#)). Comme toute autre activité de soins, ils se doivent, en effet, de rentrer dans les cases des systèmes de financement en vigueur. En ce qui concerne les établissements MCO, nous avons souligné l'importante attractivité financière que représentent désormais les soins palliatifs pour les services hospitaliers classiques (avec ou sans lit dédié de soins palliatifs) et étudié les effets pervers de la tarification au séjour pour cette activité de soins précise (sélection à l'entrée des malades dont la durée de séjour prévisible est courte, afin d'augmenter le nombre total de séjours «produits» et ainsi, les recettes correspondantes). En ce qui concerne les établissements SSR, nous avons expliqué que le mode de financement en construction paraît mieux adapté aux soins palliatifs que celui utilisé en MCO, mais que la classification élaborée pour asseoir les budgets n'est pas suffisamment pertinente d'un point de vue médico-économique. Les EMSP, quant à elles, entrent dans le cadre des Missions d'intérêt Général de l'hôpital et sont financées par enveloppe forfaitaire annuelle.

Le bilan que l'on peut établir sur le développement des équipes hospitalières de soins palliatifs françaises est ainsi mitigé : certes, leur activité est reconnue comme importante et de nombreuses équipes ont été créées de 1987 à 2001, mais cette offre de soins reste faible, par rapport aux besoins présents et à venir de la population, et semble avoir atteint un plafond. Reflets de cette insuffisance, de très nombreuses demandes d'admission en USP ne peuvent aujourd'hui être honorées (près de 90% de dossiers refusés dans une des USP que nous avons étudiée) et la communauté des professionnels de soins palliatifs s'interroge sur son devenir, comme en témoigne un Colloque qui s'est tenu en Mai 2006 à l'Assemblée Nationale¹⁸⁴.

¹⁸³ Cf. [Circulaire](#) du 19 février 2002

¹⁸⁴ «Soins palliatifs : la mort des unités est-elle à craindre ?» [[Assemblée Nationale, 2006](#)].

Par ailleurs, l'activité palliative pose, d'une façon générale, au financeur des problèmes inédits, liés à deux difficultés : d'une part, celle de cerner les besoins de prise en charge de la population étudiée et d'autre part, celle de standardiser les pratiques de soins à mettre en œuvre pour répondre à ces besoins. Quatre questions au moins peuvent ainsi être posées :

- Où se situe la frontière entre soins curatifs, soins palliatifs et maintenant, soins de support, et comment s'assurer que des séjours ne soient pas codés abusivement en Z51.5 ?
- Jusqu'où accepter d'aller dans la délivrance de temps médical et soignant, compte-tenu des missions extensives que se fixent les «palliativistes» en amont comme en aval (prise en charge de la souffrance dans son acception la plus large, soutien des familles, gestion du deuil) et de l'objectivation délicate des besoins et attentes des malades et de leurs proches (comment évaluer ces besoins et attentes, aussi subjectifs que singuliers ?) ?
- Comment, dans une optique de financement, standardiser une activité de soins qui dépasse de loin le simple cadre de la clinique et de la technique (rappelons ici l'importance pour les professionnels des soins palliatifs de prendre en compte les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles associées à chaque malade) ?
- Comment, enfin, adapter les systèmes de financement en vigueur, de façon à minimiser leurs effets potentiellement pervers et s'assurer que les moyens délivrés aux équipes de soins soient en adéquation effective avec leur activité, exprimée en Groupes Homogènes ?

Face à tous ces constats et à toutes ces questions, nous nous sommes interrogés sur ce que l'économiste de la santé peut apporter aux débats qui opposent professionnels des soins palliatifs et financeurs. Si la logique financière est, comme nous l'avons vu, peu propice au développement des équipes hospitalières de soins palliatifs, la logique économique peut-elle éclairer, sous un angle nouveau, les orientations politiques ? La réponse à cette question implique de définir, au préalable, un cadre d'évaluation médico-économique adapté, ce qui nous conduit à notre seconde partie de thèse.

2^{ème} PARTIE

APPROCHE ECONOMIQUE

DES SOINS PALLIATIFS

- **Les soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins – Les constats**

Dans la première partie de cette thèse, nous avons souligné que l'activité palliative est une activité de soins singulière, pour l'hôpital : contrairement aux activités dites «curatives» et de «réadaptation», elle ne vise pas la guérison, ni le rétablissement, mais le soulagement des symptômes ; elle est extensive en amont, comme en aval, et elle repose sur une idéologie profondément humaniste des soins à apporter aux personnes atteintes de pathologies graves, chroniques, évolutives, en phase avancée ou terminale. Si un consensus, social, professionnel et politique, est établi sur l'importance de développer ce type d'activité dans les établissements hospitaliers (où surviennent 70% des décès), nous avons aussi observé qu'une logique financière se superpose à la logique humaniste et qu'elle est doublement perverse :

- 1/ La recherche accrue d'optimisation des moyens existants et de rationalisation des dépenses de santé conduit à freiner le développement des équipes exclusivement consacrées aux soins palliatifs (USP et EMSP), voire à les faire régresser, sans pour autant que l'on sache si elles offrent le même service.
- 2/ Le modèle de tarification en vigueur (la T2A) induit d'une part, des pressions de rentabilité (qui poussent les unités de soins à maximiser le nombre de séjours qu'elles produisent et donc, à sélectionner en amont leurs malades) et d'autre part, des comportements de codage opportunistes de la part de certains services classiques (du fait de l'attractivité financière désormais associée aux soins palliatifs).

Ces éléments contribuent à réduire les chances d'accès aux structures de soins palliatifs de type USP «à tout citoyen dont l'état le requiert» (et est donc, source d'inégalité) et sont inflationnistes, en raison des comportements de maximisation de recettes induits. Par ailleurs, il est probable que les équipes de soins palliatifs n'offrent pas la même qualité de service aux patients et à leurs proches que des équipes classiques, avec ou sans lit dédié de soins palliatifs, et un nouvel impératif s'impose : évaluer les résultats des prises en charge, c'est-à-dire «l'efficacité» (du point de vue des malades) des différents types d'équipes amenées à prendre en charge des personnes en fin de vie.

- **Démontrer, «par les preuves» et «par les faits», l'intérêt des équipes de soins palliatifs : l'Evidence-Based Medicine appliquée aux soins palliatifs**

Comme le souligne Pierre Durieux, «la décision en matière publique, décision de diffusion ou de prise en charge d'une technologie médicale par exemple, est largement influencée par des considérations politiques, économiques où des lobbies, notamment issus des professionnels de santé, jouent un rôle important. Le décideur doit ainsi pouvoir disposer d'une information scientifique complète, synthétique, valide c'est-à-dire fondée sur la preuve scientifique avant la formulation d'une politique.» [Durieux, 1998]. Ce nouveau concept, l'Evidence-Based Medicine (EBM), est né de travaux d'universitaires canadiens. Présenté pour la première fois en 1992 [EBM Working Group, 1992], il connaît depuis une expansion internationale, ses domaines d'application couvrant aussi bien la pratique clinique¹ que l'aide aux choix collectifs de financement [Durieux, 1998].

L'activité palliative n'échappe pas à ce mouvement, comme en témoigne l'ouvrage coordonné par Bosanquet et Salisbury, intitulé : «Providing a Palliative Care Service, Towards an Evidence Base» [Bosanquet, 1999].

- **L'efficience économique des dispositifs de soins palliatifs – Revue de littérature**

Si les soins palliatifs posent des problèmes méthodologiques particuliers, notamment en matière d'évaluation du service rendu aux patients² et de généralisation des résultats³ [Wilkinson, 1999], il n'en reste pas moins que ces travaux ne sont pas impossibles et qu'ils sont même prometteurs, comme le montrent Hearn et Higginson [Hearn, 1998]. La revue de littérature qu'elles ont réalisées, et qui porte sur 18 études jugées pertinentes (dont 5 essais contrôlés randomisés), suggère, en effet, que les équipes de soins palliatifs permettraient une

¹ élaboration de recommandations de bonnes pratiques, conférences de consensus

² Réduction des échantillons étudiés en cours d'étude ou recombinaison de ces groupes, hétérogénéité de la population étudiée, caractère inapproprié des instruments de mesure génériques existants, effets d'imitation des équipes de soins classiques notamment lorsque l'étude prend la forme d'un essai contrôlé randomisé, instabilité de l'état clinique et psychologique des patients

³ biais de sélection des malades, réponses ne reflétant pas l'opinion réelle des personnes interrogées, différences inter-sites, différences entre pays

meilleure identification des besoins et attentes des patients et de leurs proches que les équipes classiques, apporteraient des réponses plus adaptées, parviendraient à un meilleur contrôle des symptômes, amélioreraient la satisfaction des malades comme de leur famille et réduiraient les coûts (du fait d'une diminution des durées totales d'hospitalisation).

Le calcul économique appliqué aux soins palliatifs permettrait, au décideur public, de comparer, sous un angle économique différents modes de prise en charge des patients relevant des soins palliatifs et de raisonner, non pas seulement en termes d'efficacité, mais aussi d'efficience (coût rapporté à l'efficacité). Dans ce cadre, trois thèmes sont développés dans la littérature scientifique, comme nous l'avons souligné dans une publication sur les enjeux des transformations du système de soins français [Mino, 2001] :

- Le premier thème consiste à comparer le ratio coût-efficacité de deux modes de prise en charge hospitalière de patients relevant des soins palliatifs : la prise en charge dans un service traditionnel et la prise en charge dans une unité spécialisée en soins palliatifs. La littérature montre qu'un séjour en Unité de Soins Palliatifs (USP) coûte moins cher qu'un séjour dans un service classique. Le gain potentiel varie selon les auteurs de 2 % [Greer, 1984] à 65 % [Ministère de la Santé canadien, 1982]. Ce phénomène s'explique d'une part, par une diminution des durées d'hospitalisation [Mount, 1982] [Couvreur, 1989] et d'autre part, par une réduction des actes techniques et médicaux inutiles [Mount, 1982] [Greer, 1984]. Seul Kane montre que les coûts de prise en charge des patients en fin de vie ne sont pas significativement différents (ni le nombre de journées d'hospitalisation, ni le nombre d'actes thérapeutiques ne diminuent) [Kane, 1984]. Ses travaux ont néanmoins été soumis à deux critiques : l'inefficacité de l'unité qu'il a étudiée et le changement probable du comportement des services cliniques à l'égard de leurs patients en fin de vie lorsqu'il existe une USP au sein de l'établissement (effet d'imitation).
- Le deuxième thème vise à comparer le ratio coût-efficacité de deux modes de prises en charge palliatives : une prise en charge à l'hôpital et une prise en charge à domicile. Si la littérature montre qu'une prise en charge à l'hôpital est plus onéreuse qu'une prise en charge à domicile, on observe des différences de résultats non négligeables (coût journalier plus élevé de 1,5 fois [Greer, 1984] à 10,5 fois [Bloom, 1980]).

- Enfin, le troisième thème consiste à déterminer si la mise en place de coordinateurs de soins (médecin généraliste, soignant du réseau, etc...), souhaitée par le Ministère de la Santé ([Ordonnances d'Avril 1996](#)), permet une utilisation plus rationnelle et plus efficiente du système de soins. Il faut pour cela étudier des trajectoires de patients, puis comparer les coûts générés selon que le patient ait bénéficié ou non d'un suivi de soins coordonné. Raftery met ainsi en évidence que la mise en place de coordinateurs de soins diminue les coûts moyens de prise en charge de l'ordre de 40 %, et ce malgré le coût de la coordination estimé à 70.000 £ [[Raftery, 1996](#)]. Cette diminution s'expliquerait par un raccourcissement des durées d'hospitalisation en hôpital général (17,1 jours contre 31,8) et par un recours moins fréquent à des infirmières à domicile (14,5 visites contre 37,5).

Au final, il semble que des économies importantes sont à attendre de la mise en place de nouveaux modes de prises en charge des patients en fin de vie. En 1990, une étude médico-économique belge a montré qu'une réduction de 20 points (70 % à 50 %⁴) des taux de décès par cancer à l'hôpital, induirait pour la Belgique une économie annuelle comprise entre 120 à 160 millions de francs français [[Couvreur, 1990](#)]. En ce qui concerne la France, Barrau a estimé en 1993, à partir de données extrapolées, à 186,5 millions de francs français l'économie nette annuelle qu'entraînerait la création de 1.375 lits de soins palliatifs [[Barrau, 1993](#)]. Cette estimation repose sur une approximation du nombre de lits de soins palliatifs requis pour l'ensemble du territoire français (0,025 lit pour 1.000 habitants), du différentiel de coût entre une journée en USP et une journée dans un autre service (respectivement, 1.760 et 2.173 francs, soit 413 francs par jour et par patient), de la durée moyenne d'hospitalisation de ces patients (20 jours) et du taux d'occupation des lits (90 %). Mais, raisonner en termes d'économie réalisable implique d'évaluer les conséquences financières d'une décision, sur tous les acteurs du système potentiellement concernés, les gains réalisés par un agent pouvant en effet être compensés, voire annulés, par l'apparition d'un surcoût chez les autres intervenants. Enfin, si l'on peut démontrer qu'une politique visant à prendre en charge à domicile des patients en fin de vie est génératrice de gains financiers, il importe de mettre en oeuvre l'arrière-plan nécessaire au patient et à ses proches (suivi coordonné des soins, préparation aux retours à domicile, etc...) et de réfléchir à la façon de matérialiser ces économies potentielles d'une part et de redéployer les ressources entre les différents acteurs (hôpital, réseau, soignants de ville, patients, familles, etc...) d'autre part.

⁴ 27 000 patients à 17 500 (base : année 1984).

Bien qu'un nombre important de travaux soit référencé sur ces thématiques, leur valeur scientifique est souvent critiquée. Ainsi, [Bosanquet](#) et [Salisbury](#) ont mis en évidence, à partir d'une revue systématique de littérature portant sur près de 700 articles, les insuffisances méthodologiques des travaux répertoriés (études souvent locales, évaluations rarement contrôlées, rapports d'opinion) [[Bosanquet, 1999](#)]. Cela les a conduit à la conclusion que des études rigoureuses doivent être entreprises, en établissement hospitalier comme en ville. Elles viseraient à évaluer les différents modèles de prise en charge mis en concurrence et seraient aussi bien quantitatives que qualitatives, étendues⁵ que locales⁶. Selon Bruera et Suarez-Almazor, la mise en place de ces études est d'autant plus nécessaire qu'elles permettraient «une pleine intégration» des soins palliatifs à l'intérieur des systèmes de santé (ce qui n'est pas neutre en termes de niveaux de financement) et qu'elles leur apporteraient la «reconnaissance académique» qui leur fait aujourd'hui défaut [[Bruera, 1998](#)].

Par ailleurs, notons que les travaux référencés dans la littérature sur la «valeur ajoutée» des équipes de soins palliatifs par rapport aux équipes classiques est essentiellement américaine, canadienne, anglaise et australienne. Compte-tenu des difficultés que rencontrent aujourd'hui les équipes hospitalières de soins palliatifs françaises (cf. &2.1.) et de l'inquiétude de leurs dirigeants [[Assemblée Nationale, 2006](#)], l'évaluation économique s'impose désormais, en France aussi. Il convient donc, en premier lieu, de définir un cadre général d'analyse et d'explorer ce terrain.

- **Cadre général d'analyse économique des soins palliatifs**

D'un point de vue économique, deux questions doivent être posées : celle des choix collectifs de financement (et des types d'organisations de soins⁷ à favoriser) et celle des modalités de financement à utiliser (minimisation des risques de comportements opportunistes notamment). Si la première question implique d'évaluer le ratio coût/avantages des différentes alternatives de prise en charge palliative mises en concurrence, comme nous allons le voir à présent, la seconde, nécessite de s'interroger sur la pertinence du modèle de financement en vigueur.

⁵ en particulier pour les études coût-efficacité (hospices vs. services classiques)

⁶ évaluation des nouvelles initiatives

⁷ Débats : USP / EMSP, USP / lit dédié / lit classique, EMSP / équipe de soins de support, hôpital / domicile

→ Les analyses coût-avantages, comme aide à la décision des choix collectifs de financement

L'application de l'analyse économique aux soins palliatifs peut d'abord prendre la forme des analyses coût-avantages classiques, avec leurs différentes variantes⁸ [Drummond, 1998]. Dans le cadre théorique de l'économie du bien-être, ces analyses proposent des critères d'allocation de ressources entre des modalités différentes de prise en charge d'un même problème de santé, et même de plusieurs problèmes de santé *a priori* non comparables du point de vue médical.

Dans le cas de soins palliatifs, le cadre de comparaison que l'on peut imaginer est le suivant : comparer le ratio coût-avantages d'une prise en charge de patients en fin de vie présentant les critères de définition d'une admission en soins palliatifs dans un contexte hospitalier classique (maintien d'une hospitalisation en soins aigus), dans un contexte d'hospitalisation classique avec lits identifiés de soins palliatifs, dans un contexte d'hospitalisation classique avec intervention d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), dans une unité spécialisée de soins palliatifs (USP) et enfin, dans le cadre de prises en charge à domicile.

- Dans une telle comparaison, l'analyse des coûts n'est pas celle qui soulève le plus de problèmes conceptuels en première intention. Dans une analyse comparative, on sera néanmoins obligé d'identifier de façon précise une population cible comparable entre les cinq modes de prise en charge, et on sera donc confronté à l'hétérogénéité probable des cas cliniques pris en charge. Par ailleurs, on peut s'attendre également à une forte variance des coûts, même pour un groupe de patients comparables, compte-tenu de la variabilité des moyens mis en œuvre à l'heure actuelle dans les hôpitaux (cf. &2.1.3.2.).
- C'est l'analyse des résultats de prise en charge qui soulève le plus de difficultés. Il ne s'agit pas tant de difficultés conceptuelles liées aux situations de fin de vie. Même si cela peut apparaître discutable pour un non économiste, le concept de préférences relatives et de mesure de ces préférences par des fonctions d'utilité s'applique. Ce qui ne semble plus pertinent, en revanche, c'est la notion de durée de survie pondérée par la qualité de vie [Bruera, 1998], cette notion se trouvant, en effet, confrontée à trois limites : 1/ en considérant la mort «comme un processus naturel» et en cherchant à éviter tout «traitement déraisonnable» [SFAP, 1996], les «palliativistes» ne se fixent par pour

⁸ études coût-bénéfice, études coût-efficacité, études coût-utilité

objectif d'allonger la durée de vie des malades : le concept de durée de survie n'a alors pas de sens ; 2/ la durée de vie de la population étudiée se compte souvent en jours, voire en heures (rarement en mois ou en années) ; or, raisonner en journées ou en heures de vie gagnées paraît insensé ; 3/ si l'on sait que ces patients ont généralement un mauvais pronostic vital, le moment du décès reste, par contre, imprévisible⁹, ce qui pose des problèmes redoutables de traitement de l'incertitude. Les difficultés sont également d'ordre éthique : est-il acceptable (ou tout simplement possible) d'administrer à des patients des questionnaires permettant une révélation des préférences ? Une solution de substitution, acceptable, serait de procéder à des mesures des préférences relatives à un échantillon représentatif (à définir) d'une population en bonne santé, mais cela nécessite au préalable un travail de définition d'états de santé observables en fin de vie.

Admettons dans un premier temps qu'une évaluation coût-avantages soit possible. Des évaluations partielles ont été faites, comparant les coûts de prise en charge en USP, d'une part, et en lit aigu, d'autre part, ou les coûts de soins palliatifs à domicile par rapport à une prise en charge hospitalière (cf. ci-dessus). L'évaluation des résultats de prise en charge, quant à elle, implique de concevoir un questionnaire de mesure de la qualité de vie liée aux états de santé, lequel servirait de base à une mesure de l'utilité. Or, les outils génériques existants les plus usités (SF-36, NHP, SIP, EQ-5D, HUI) s'avèrent inappropriés ici en raison de leur caractère trop général et des caractéristiques de la population étudiée (proximité de la mort, fatigue extrême, troubles cognitifs). Il est donc justifié de procéder à un développement d'outils *ad-hoc*. Hearn et Higginson, notamment, ont souligné la quantité de travaux menés en ce sens et la variété d'instruments de mesure qui en ont découlé [Hearn, 1997]. Après avoir mis en avant la difficulté des malades à remplir ces échelles eux-mêmes (notant que ceux qui ne peuvent pas les remplir sont paradoxalement ceux qui en auraient le plus besoin) et noté qu'il n'existe pas «d'outil idéal» (chacun ne couvrant, en effet, qu'une partie des domaines qu'il faudrait pouvoir connaître), elles ont insisté sur la nécessité de poursuivre la recherche d'instruments de mesure de résultats spécifiques aux soins palliatifs et sur l'importance de leur simplicité de mise en oeuvre¹⁰ [Hearn, 1997]. La méthode habituelle est alors d'identifier les attributs

⁹ L'état des malades pouvant se détériorer rapidement comme rester stable sur une longue période

¹⁰ Ce travail a été réalisé à partir d'une revue systématique de littérature sur les outils de mesure de résultats de prises en charge usités chez des patients atteints de cancer en phase avancée. Après avoir identifié 41 instruments de mesure, Hearn et Higginson en ont sélectionné douze (IAS, ESAS, QLQ-C30, HRCA-QL, MQOL, MQLS, PACA, PCCS, RSCL, STAS, SDS et SEIQoL), à partir de trois critères : le fait que la population-cible inclut des patients relevant de soins palliatifs, le caractère multi-dimensionnel de l'outil et l'applicabilité de l'instrument à tout patient atteint de cancer. Les qualités métrologiques de chaque outil (validité, fiabilité, sensibilité au

essentiels de la qualité de vie (ou de la non-qualité de vie) des malades. Le cadre doctrinaire des soins palliatifs peut servir de base à l'identification de ces attributs essentiels, en reprenant les différentes dimensions essentielles des besoins des patients. Par ailleurs, des interviews avec des patients et familles peuvent également, bien que difficiles, donner des indications sur les attributs de prise en charge que les patients valorisent.

Supposons cependant qu'on surmonte ces obstacles, et qu'on aboutisse à des ratios différentiels de coût-utilité ou de coût-efficacité pour chacune des quatre modalités de prise en charge définies plus haut. Dans la suite, nous nous restreignons par simplicité à la comparaison lit d'USP / lit MCO (le cas des EMSP et des lits identifiés de soins palliatifs pouvant être discutés de la même façon). On a alors quatre résultats possibles:

1. les USP sont moins coûteuses et les patients les préfèrent
 2. les USP sont plus coûteuses et les patients les préfèrent
 3. les USP sont moins coûteuses mais les patients préfèrent la prise en charge en lits MCO
 4. les USP sont plus coûteuses et les patients préfèrent la prise en charge MCO
- Le cas 1 est idéal. Il n'y a pas de questions à se poser : les prises en charge en USP sont les plus acceptables, pour le financeur comme pour les malades. En termes de tarification, on peut payer aux coûts observés, éventuellement jusqu'à égaliser le coût des lits MCO (s'il y a une relation croissante entre coût et utilité pour les USP).
 - Le cas 2 est le cas le plus fréquent dans l'analyse médico-économique. La décision prise dépend de la valeur du ratio différentiel coût-utilité, mais s'il est jugé acceptable par la Collectivité, alors il faut financer aux coûts observés.
 - Le cas 3 est assez improbable, mais il faut l'évoquer théoriquement. Compte tenu du caractère politiquement sensible des soins palliatifs (cf. &2.1.1.3.), il est, en effet, difficile d'imaginer que le payeur décide de transférer des patients en fin de vie dans des unités qui coûtent moins cher, mais au sein desquelles le service rendu est moins bon que celui délivré en lit MCO.
 - Dans le cas 4, c'est la mort des USP ! Or, ce cas n'est pas improbable lorsque l'on compare non pas les lits USP aux lits MCO, mais les lits USP aux lits MCO + EMSP ou aux lits MCO + lits identifiés. On peut, en tout cas, penser que c'est le raisonnement implicite qui a été tenu par les pouvoirs publics lorsqu'ils ont créé les lits identifiés de soins palliatifs.

changement), ainsi que son format (modalités d'administration de l'instrument, durée de remplissage de l'outil), ont ensuite été synthétisés dans un tableau et commentés.

Quels que soient les cas de figure, l'intérêt de réaliser une telle analyse est qu'elle permettrait de connaître la valeur relative des soins palliatifs, et donc en principe de fixer un prix. La question qui se pose ensuite est celle de la mise en œuvre de ce prix dans une méthode de financement des soins hospitaliers donnée.

→ Le choix des modalités de financement à mettre en œuvre

La question posée ici est celle de l'observabilité des résultats de prises en charge et du comportement des producteurs de soins : diminution de la qualité dans le but de réduire les coûts plus élevés que le prix fixé par la première démarche ou pour augmenter les ressources, écrémage des patients, apparition d'une demande induite (augmentation des volumes de patients traités par l'élargissement des critères d'admission dans les USP).

La nature de ces comportements dépend de la méthode de financement choisie. Restons dans le cadre d'une USP et d'un service MCO et faisons l'hypothèse que le point de départ de la prise en charge est le même dans les deux cas (des critères objectifs de moyens). Sachant que les durées d'hospitalisation sont difficilement prévisibles en soins palliatifs¹¹, on peut penser que le mode de financement le plus pertinent à mettre en œuvre est un prix de journée. Dans ce cas, les comportements opportunistes pourraient prendre deux formes : un risque de sélection des patients à l'entrée des unités de soins (si les niveaux de tarifs journaliers ne sont pas adaptés à la diversité des situations cliniques rencontrées) et une interprétation laxiste des critères d'admission et de sortie conduisant à une augmentation injustifiée de la durée de séjour en amont, comme en aval. Si ce type d'analyse peut choquer, il vise seulement à identifier clairement les risques liés à une incitation économique donnée, qui pourraient aller à l'encontre des normes déontologiques et de valeurs très fortes des équipes de soins palliatifs (cf. &3.3.2.). Il existe alors plusieurs façons de limiter ce risque de comportement : la limitation de la capacité d'accueil des unités, fondée sur une analyse par établissement des besoins (critères d'admission en USP), un dispositif d'accréditation garantissant la compétence des équipes, un prix de journée dégressif au-delà d'un certain seuil. En tout état de cause, toutes ces méthodes sont imparfaites et le payeur accepte de laisser aux unités une partie de la rente informationnelle¹² compte tenu du caractère sensible de ce type de service.

¹¹ le séjour se terminant par un décès ou par un retour à domicile

¹² liée à une asymétrie d'information entre le payeur et le producteur de soins

- **Objectifs de la seconde partie de thèse**

L'objectif de cette seconde partie de thèse est d'apporter une contribution aux questions de recherche qui viennent d'être présentées. Compte-tenu de l'ampleur du champ à investiguer (qui consisterait dans l'idéal à mener une étude coût-avantages complète¹³), du poids que représente l'hôpital dans la prise en charge de la fin de vie, de la difficulté particulière à circonscrire l'activité étudiée et du caractère trop récent des lits dédiés de soins palliatifs, nous nous sommes intéressés exclusivement aux équipes hospitalières de soins palliatifs : USP et EMSP. Ce choix reposait également sur l'idée que ces équipes constituent des lieux d'observation privilégiés, à étudier avant toute autre démarche.

Trois sous-objectifs, exploratoires, sont poursuivis :

- 1/ fournir des éléments quantitatifs sur la production des équipes hospitalières de soins palliatifs (caractéristiques de la population prise en charge, ressources matérielles et humaines mobilisées, coûts). Pour les EMSP, les coûts n'ont pas pu être évalués, car cela aurait impliqué que les services dans lesquels les malades sont hospitalisés participent à notre enquête, ce qui n'était pas réalisable.
- 2/ étudier les dimensions de prise en charge importantes du point de vue des malades et analyser la «valeur ajoutée» (probable) des USP dans le système hospitalier.
- 3/ initier une réflexion sur la pertinence du modèle «tarification à l'activité», pour financer les séjours relevant de soins palliatifs.

¹³ lit d'USP / lit dédié / lit classique, lit d'USP / (lit classique + EMSP), EMSP / équipe de soins de support, hôpital / domicile

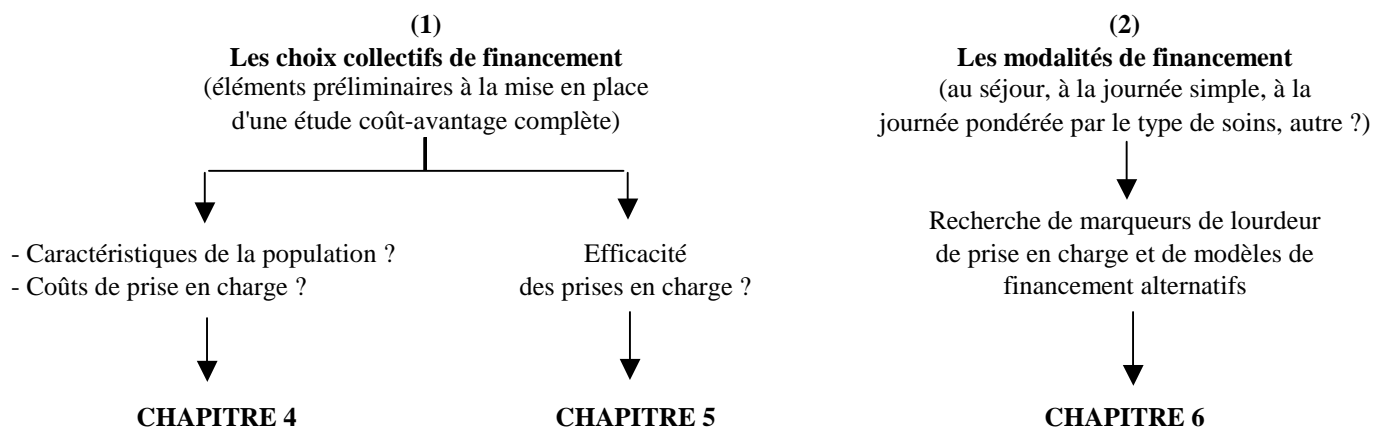
- **Matériel et méthodes**

Le travail présenté ici a été réalisé à partir de recherches documentaires et par la mise en place de deux enquêtes prospectives multicentriques. La première visait à mieux connaître la production des équipes hospitalières de soins palliatifs (population, prises en charge, coûts) et à étudier les différents niveaux de consommations de ressources inter-patients ; elle repose sur un recueil d'informations quantitatives et a nécessité la mise en œuvre de techniques statistiques. La seconde enquête visait à étudier les besoins et les attentes des personnes hospitalisées en USP et à mieux appréhender le résultat des prises en charge, c'est-à-dire «l'efficacité» des différentes équipes étudiées ; elle repose sur une analyse du cadre doctrinaire dans lequel s'inscrivent les soins palliatifs et sur des entretiens semi-directifs avec des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs.

- **Plan de la partie**

Cette partie de thèse comporte trois chapitres. Si les deux premiers s'intéressent aux choix organisationnels à privilégier (la question des coûts de production et de l'efficacité des prises en charge en USP étant traitées successivement), le dernier chapitre porte sur les modalités de financement les mieux adaptées pour les soins palliatifs (cf. **Figure**).

Figure – Approche économique des soins palliatifs



CHAPITRE 4

**LA POPULATION PRISE EN CHARGE PAR
DES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS :**

CARACTERISTIQUES ET COUTS

L'étude présentée dans ce chapitre s'inscrit dans un double contexte, institutionnel et scientifique.

- Le contexte institutionnel

D'un point de vue institutionnel, d'importants efforts sont conduits par tous les gouvernements depuis le milieu des années 80 pour définir la production hospitalière et évaluer le coût de cette production. La mise en place du PMSI et de la T2A est emblématique de cette démarche (cf. [Chapitre 3](#)), qui poursuit deux objectifs : répartir au mieux les ressources entre les établissements hospitaliers et inciter les structures de soins à améliorer leur gestion interne. L'atteinte de ces objectifs passe par davantage de transparence, tant en termes d'activité réalisée (quelles sont les caractéristiques des patients pris en charge, de quels soins bénéficient-ils ?) que d'une meilleure connaissance des coûts de production (quel est le montant de ressources mobilisées pour assurer l'hospitalisation d'un type de malades donné ?). Parce qu'ils constituent une activité de santé parmi d'autres, les soins palliatifs n'ont pas échappé à ce mouvement. Or, cette activité demeure peu ou mal connue, malgré une reconnaissance politique (cf. [&2.1.1.3.](#)) et un effort certain de définition (cf. [notamment les préambules de la SFAP, en introduction du &1.2.](#)).

- Le contexte scientifique

D'un point de vue scientifique, nous avons constaté la rareté et les limites des travaux français :

- Les enquêtes descriptives sont peu nombreuses [[Révillon, 1996](#)] [[Salamagne, 1996](#)] [[Michard, 1998](#)] [[Bouté, 1999](#)] [[Morize, 1999](#)] et parcellaires. L'[encadré](#) ci-dessous met en évidence que ce sont souvent des études mono-centriques (1 USP ou 1

EMSP), restreintes¹⁴ (on s'intéresse par exemple à un symptôme ou à groupe de symptômes particuliers, à un type de prise en charge spécifique) et qui ne comporte pas de volet économique (pas d'évaluation de coûts). Par ailleurs, les comparaisons inter-études s'avèrent difficiles, faute de recueil standardisé d'informations.

- Les travaux sur le coût des soins palliatifs à l'hôpital sont également rares, comme le montre l'encadré suivant [Schaerer, 1991] [Barrau, 1993] [DRASS, 1998]. Ces travaux sont intéressants, car ils donnent un ordre de grandeur des coûts journaliers moyens observés en USP (213 à 610 euros selon les sources). Mais dans tous les cas, il s'agit de prix de journée (budget annuel de fonctionnement de l'unité / durée moyenne d'hospitalisation dans cette unité) et non de coûts réels de prise en charge, ce qui ne rend pas compte de la variabilité potentielle des coûts entre les patients.

Encadré – Etudes que nous avons référencées sur les soins palliatifs en France

1/ Etudes descriptives

| | AUTEURS PRINCIPAUX | | | | |
|--|--|--|---|--|---------------------------------------|
| | MORIZE | BOUTE | MICHARD | SALAMAGNE | REVILLON |
| ➔ INFORMATIONS SUR L'ETUDE | | | | | |
| Lieux d'enquête | 1 EMSP (Hôpital de la Pitié-Salpêtrière) | Services cliniques 18 hôpitaux MCO Côte d'Or | 1 USP (Hôpital universitaire de Paris) | 1 USP (Hôpital Paul Brousse) | 9 résidences de personnes âgées |
| Modalités de recueil des données | Enquête un jour donné. Patients relevant de soins palliatifs. | Enquête un jour donné. Patients relevant de soins palliatifs. | Etude prospective. 8 mois. | Etude rétrospective. 2 ans et 9 mois. | Etude prospective. 6 mois. |
| Année de recueil des données | 1996 | 1996 | 1988 | 1990-1992 | 1995 |
| Effectifs (N) | 245 | 656 | 65 | 160 | 118 |
| ➔ CARACTERISTIQUES NON MEDICALES DES PATIENTS | | | | | |
| Age (années) | - | 63,9 +/- 19,7 | 67 | 62,8 +/- 13 | 83,8 |
| Valeurs extrêmes | - | - | 21-95 | 31-91 | - |
| % d'hommes | - | 59% | 54% | 50% | 33% |
| Durée de séjour (jours) | - | - | - | - | 30 |

¹⁴ L'étude la plus complète étant celle de Morize, mais elle porte sur des patients relevant de soins palliatifs, qu'ils bénéficient ou non de tels soins [MORIZE, 1999].

| CARACTERISTIQUES MEDICALES DES PATIENTS | | | | | |
|--|--|---------------------------------------|--|--|---------------|
| Maladie | (EMSP) | | | | Pesones âgées |
| - Cancer | 47% | 49% | 92,3% | 100% | - |
| - Neurologie | 29% | 6% | - | - | - |
| - Cardio-circulatoire | 9% | 15% | - | - | - |
| - SIDA | 6% | 3% | 4,6% | - | - |
| - Autres | 9% | 27% | 3,1% | - | - |
| Localisation cancer (% de patients) | | | | | |
| - Poumon, ORL | - | - | 20,0% | 19% | - |
| - Gastro-entérologie | - | - | 26,7% | 35% | - |
| - Gynécologie | - | - | 25,0% | 18% | - |
| - Urinaires | - | - | 15,0% | 12% | - |
| - Autres ou inconnus | - | - | 13,3% | 23% | - |
| Métastases (% de patients cancéreux) | - | - | - | 62% | - |
| Symptômes (% de patients) (EMSP) | | | | | |
| - Inconfort physique | 66% | - | - | - | - |
| - Souffrance morale | 77% | - | - | - | - |
| Principaux symptômes (% de patients) (EMSP) | | | | | |
| | 7 groupes de symptômes d'inconfort physiques | Analyse de la douleur, en particulier | Etude des plaintes principales à l'entrée des patients dans l'USP et de 4 symptômes particuliers : | Etude de la corrélation entre les différents symptômes (dénutrition en particulier) et le pronostic vital des patients | - |
| | 8 groupes de symptômes d'inconfort psychique | | - douleur - dyspnée - troubles sommeil - diffic. alimentation | | |
| Indice de Karnofsky | - | - | A l'entrée dans l'USP : 40 | - | - |
| PRISES EN CHARGE | | | | | |
| Traitements déjà effectués (% de patients) | | | | | |
| - Chir, radiot, chimioth | - | - | 83% | - | - |
| - Aucun traitement | - | - | 15% | - | - |
| Traitements curatifs (% de patients) (EMSP) | | | | | |
| - MCO | 60% | - | - | - | - |
| - SSR | 18% | - | - | - | - |
| - EMSP | - | - | - | - | - |
| Traitement de la douleur (% des patients) (EMSP) | | | | | |
| Pallier 1 (aspirine, parac.) | 25% | - | - | - | - |
| Pallier 2 (codéine...) | 36% | - | - | - | - |
| Pallier 3 (morphine...) | 58% | - | 77% | - | - |
| Douleurs neuropathiques | 15% | - | - | - | - |
| Durée de prise en charge par jour et par patient (minutes) | | | | | |
| | - | - | - | - | - |
| VALORISATION DES RESSOURCES CONSOMMEES PAR LES PATIENTS | | | | | |
| Coût par patient (en euros) | | | | | |
| | - | - | - | - | - |

2/ Etudes économiques

| | DRASS IdF | Barrau | Schaerer | Schaerer |
|----------------------------|------------------|---------------|-----------------|-----------------|
| Année de publication | 1998 | 1993 | 1991 | 1991 |
| Année de référence | non précisé | 1991 | 1988 | 1990 |
| Coût d'une journée en USP* | 213 à 610 euros | 426 euros | 302 euros | 433 euros |

*Coûts convertis en euros (base : 1 € = 6.55957 FF)

Compte-tenu de ce contexte, institutionnel et scientifique, nous avons cherché à mieux connaître la population prise en charge par des équipes hospitalières de soins palliatifs (caractéristiques cliniques et thérapeutiques, coûts) et mené une enquête prospective multicentrique. Deux objectifs étaient poursuivis ici : d'une part, objectiver les caractéristiques des patients et leurs traitements et d'autre part, contribuer au débat sur le financement des soins palliatifs à l'hôpital (coûts des hospitalisations en USP, pertinence de la notion de GHM et de l'utilisation de forfaits par séjour, niveau des compléments journaliers à attribuer pour les séjours longs).

Les résultats de cette étude sont présentés en deux temps : la première section de ce chapitre rend compte des caractéristiques de la population prise en charge (&4.1.), la seconde section présente les coûts associés aux patients hospitalisés en USP (&4.2.). Ces travaux, réalisés en partenariat avec la SFAP et soutenus par le GRAPH et la Fondation de France, ont donné lieu à deux publications dans Médecine Palliative : l'une sur l'outil de recueil d'informations que nous avons élaboré [Tibi-Lévy, 2003] et l'autre sur l'activité des différentes équipes de soins palliatifs étudiées [Tibi-Lévy, 2004]. Un troisième article, en cours de révision, est accepté sous réserve de modifications dans International Journal of Palliative Nursing [Tibi-Lévy, en révision].

4.1. LES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION PRISE EN CHARGE PAR DES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS (USP, EMSP)

L'objectif de cette section est de présenter les caractéristiques de la population prise en charge par six équipes hospitalières de soins palliatifs : quatre unités fixes, implantées dans des hôpitaux MCO et SSR, et deux équipes mobiles. Nous avons comparé la population prise en charge par ces trois types d'équipes (USP MCO, USP SSR et EMSP) et approximé les caractéristiques des patients pris en charge par les services classiques, avec ou sans lits dédiés de soins palliatifs (population de malades probablement proche de celle suivie par les EMSP). Avant de présenter ces résultats (&4.1.2.) et de les discuter (&4.1.3.), nous fournissons ci-dessous des éléments méthodologiques sur ce travail (&4.1.1.).

4.1.1. Eléments méthodologiques

Les éléments méthodologiques portent d'une part sur l'outil de recueil d'informations que nous avons élaboré : le CODAP et d'autre part, sur les modalités de l'enquête prospective multicentrique que nous avons mise en place.

4.1.1.1. L'outil de recueil de données : le CODAP

La première étape de notre recherche a consisté à élaborer un outil de recueil d'informations standardisé, capable à la fois de décrire l'activité étudiée et de rendre possible une évaluation des coûts. Cet outil, que nous avons appelé CODAP (Cahier d'Observation Descriptif de l'Activité Palliative) a été construit à partir de travaux pré-existants et d'une enquête auprès de professionnels des soins palliatifs.

- Analyse de l'existant

L'analyse de l'existant a reposé sur une revue de la littérature (articles scientifiques, travaux universitaires, textes officiels), sur le recueil d'études locales réalisées par des USP ou à leur demande (rapports d'activité, études ponctuelles, actes de congrès) et sur l'analyse de travaux ponctuels, développés notamment dans le cadre du PMSI (SSR,

mesure de la charge en soins infirmiers, modèle comptable permettant d'aboutir à des coûts par séjour). Soixante-dix documents ont été étudiés, ce qui a permis d'élaborer une première ébauche des cahiers d'observation. Ces cahiers ont été validés par un groupe de soignants hospitaliers de soins palliatifs, que nous avons constitué dans le cadre de l'enquête quantitative qui a suivi (cf. &4.1.1.2.).

Par ailleurs, nous avons lancé une requête auprès de la Mission PMSI pour accéder à leur base de données MCO (données budgétaires 1997-1998, échelle nationale de coûts par activité médicale 2000) et extrait de cette base tous les séjours portant le code Z51.5 (soins palliatifs) en diagnostic principal ou associé. Cette requête visait à connaître, en première approche, les caractéristiques démographiques des malades (âge, sexe), leur parcours de soins (mode d'entrée et de sortie de l'hôpital, durée d'hospitalisation), leurs caractéristiques médicales (diagnostics, actes, GHM) et leurs coûts. L'objet de cette requête était aussi d'avoir un ordre de grandeur des forfaits journaliers de logistique et de structure, à utiliser pour parvenir à des coûts complets de prise en charge.

- Enquête de terrain

Une enquête a été conduite auprès d'acteurs de terrain pour enrichir l'analyse des travaux pré-existants et acquérir une vue synthétique sur la façon dont ces derniers évaluent leur propre activité. Cette enquête a également permis de mieux comprendre les spécificités de l'activité étudiée, de mettre en évidence les différences entre USP et EMSP et d'améliorer les questionnaires de recueil de données sur le fond comme sur la forme. Deux approches ont été utilisées pour réaliser cette enquête, menée parallèlement à l'analyse de l'existant : d'une part, des entretiens individuels semi-directifs avec les différents acteurs concernés et d'autre part, des réunions de travail.

- Dans le cadre des entretiens semi-directifs, 13 personnes ont été rencontrées individuellement : 5 médecins, 4 infirmières dont une coordinatrice de soins et une surveillante, 1 aide-soignante, 2 psychologues et 1 chef de Département d'Information Médicale (DIM). Nous leur avons soumis la première ébauche des cahiers d'observation, constituée à partir de la littérature, et recueilli leurs commentaires (oubli de variables, éléments inutiles, facilité de remplissage de l'outil...).
- Les réunions ont donné lieu à trois versions successives du CODAP. Neuf médecins et 3 infirmières, issus de six équipes hospitalières, y ont participé.

Afin de tenir compte des spécificités des deux types d'équipes étudiées, nous avons élaboré deux versions du cahier d'observation : CODAP1 pour les USP (31 pages) et CODAP2 pour les EMSP (38 pages). Dans les deux cas, les informations recueillies sont de trois types : socio-démographiques, cliniques et thérapeutiques (au sens large) (cf. **Tableau ci-dessous**). Nous avons, en outre, fait porter le recueil de données sur le patient, mais aussi sur ceux qui l'entourent, ceux-ci étant par principe intégrés au dispositif de soins : les familles (cf. **&1.1.2.**) et pour les EMSP, les soignants qui font appel à elles (cf. **Introduction du &2.1.2.**).

Tableau – Nature des informations recueillies dans le CODAP

| |
|--|
| Informations socio-démographiques sur le patient |
| Sexe, âge |
| Statut familial, problématique particulière |
| Fréquence des visites faites au patient par ses proches |
| Informations sur le séjour |
| Date d'entrée et de sortie de l'hôpital, date d'entrée et de sortie de l'unité |
| Provenance du patient (avant l'arrivée dans l'USP ou le service clinique) |
| Mode de sortie de l'hôpital (transfert, retour à domicile, décès) |
| Si décès : circonstances |
| Informations sur l'état du patient et sur ses besoins |
| Etat général du patient |
| Type de maladie |
| Si cancer : localisation primitive, site des métastases |
| Degré de dépendance des malades |
| Fauteuil roulant (oui / non) |
| Score de dépendance (7 items, 4 niveaux) |
| Indice de Karnofsky (0% : décès à 100% : bonne santé) |
| Symptômes, besoins |
| Nature des symptômes |
| Intensité des symptômes |
| Informations sur la prise en charge du patient et/ou de sa famille |
| Traitements et examens prescrits |
| Nature des interventions soignantes auprès du malade et/ou de ses proches |
| Durée des différentes interventions soignantes auprès du malade et/ de ses proches |
| Décomposition du temps médical (évaluation, prescription, explications) |
| Décomposition du temps infirmier et soignant (de base, technique, relationnel) |
| Informations relatives au service clinique qui fait appel à l'EMSP |
| Service demandeur (spécialité) |
| Intervention de l'EMSP auprès du service clinique |

4.1.1.2. Une enquête prospective multicentrique

Après une période-test, le CODAP a été utilisé en routine par six équipes de soins palliatifs, dans le cadre d'une étude prospective. Les modalités de cette étude sont présentées ci-dessous.

- Les sites sélectionnés pour participer à la recherche

Compte-tenu des moyens dont nous disposions pour réaliser ce travail, de la lourdeur du recueil de données pour les soignants et de l'impératif de disposer rapidement d'informations sur l'activité palliative (du point de vue de la SFAP), l'enquête mise en place porte sur six équipes de soins : deux USP implantées en établissement MCO, deux USP implantées en USP SSR et deux EMSP. Ces sites se distinguent par leur mode d'organisation (USP/EMSP) et par leur lieu d'implantation (hôpitaux MCO/SSR, Paris/Province). Tous volontaires, ils ont été choisis en fonction de leur motivation à participer au projet. Nous reprenons dans le tableau ci-dessous les principales caractéristiques de ces six équipes, que nous avons associées à une lettre (A à F) pour préserver leur anonymat.

Tableau – Caractéristiques des six équipes participant à l'étude

| Nom de l'équipe | Type d'organisation | Statut de l'hôpital d'implantation | Zone géographique | Nombre de lits dans l'USP | Nombre d'interventions par an |
|-----------------|---------------------|------------------------------------|-------------------|---------------------------|-------------------------------|
| A | USP | MCO | Paris | 15 | - |
| B | | MCO | Province | 10 | - |
| C | USP | SSR | Paris | 13 | - |
| D | | SSR | Province | 9 | - |
| E | EMSP | (CHU) | Paris | - | 3.800 |
| F | | (CLCC) | Province | - | 1.700 |

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire
CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

- La population-cible

L'étude a porté sur des patients ayant bénéficié de soins palliatifs à un moment donné de leur hospitalisation, quels que soient leur pathologie d'origine, le statut de l'équipe de soins qui les a pris en charge (USP, EMSP), leur pronostic vital ou leur mode de

sortie de l'hôpital (domicile, transfert, décès). L'ensemble des patients pris en charge par les équipes sus-mentionnées, sur la période d'enquête, ont, par ailleurs, été intégrés à ce travail : il n'y a, en effet, eu aucune sélection *a priori* des malades.

Ont donc été exclus : les patients dont les soins palliatifs ont été dispensés directement par le personnel du service clinique qui les accueille (services avec ou sans lits identifiés) et ceux qui nécessiteraient des soins d'accompagnement mais qui n'en bénéficient pas, soit parce que l'hôpital où ils séjournent ne possède pas de structure spécifique (USP, EMSP), soit parce que le service qui les suit n'a pas été sensibilisé à la culture palliative. Notons ici que les notions de «lits dédiés de soins palliatifs» et de «démarche palliative» n'existaient pas lors de la mise en place de notre enquête.

- La base de données

La base de données a été constituée en deux phases : une phase de collecte d'information et une phase d'informatisation (cf. **Encadré ci-dessous**).

Encadré – Les deux phases de la constitution de la base de données

Phase 1 : La collecte des informations

Les informations recueillies dans ce travail ont été collectées, à l'aide du CODAP (cf. &4.1.1.1.). Elles sont donc de nature socio-démographiques, cliniques et thérapeutiques, et concernent aussi bien le malade, ses proches, que le service clinique qui a fait appel à l'EMSP.

Phase 2 : L'informatisation des données collectées

Après centralisation des cahiers d'observation, les données ont été saisies sous SPSS 10.0.7 pour Windows. La base de données a ensuite été nettoyée (recherche des données manquantes ou suspectes, repérage des erreurs de saisie ou de collecte, recodage de certaines variables), et les variables codées ont été étiquetées (intitulé de chacune de leurs modalités). Les informations présentées et saisies sous forme de listes, comme les médicaments prescrits, les examens, les symptômes ou les interventions, ont, par ailleurs, été retraitées pour devenir exploitables sur le plan informatique (des variables binaires ont notamment été créées).

- Les modalités de recueil

Le recueil de données a été réalisé dans chacun des sites à raison d'une semaine par mois pendant trois mois. Au total, 259 dossiers ont été collectés (229 patients), dont 140 en USP (119 patients) (cf. **Tableau** ci-dessous). La différence entre le nombre de dossiers collectés et le nombre de patients s'explique par la présence de certains patients sur plusieurs semaines de recueil.

Tableau – Le recueil de données par site

| Type d'équipe | Nom de l'équipe | Nombre de dossiers recueillis | Nombre de patients |
|-------------------|-----------------|-------------------------------|--------------------|
| USP MCO | A | 39 | 36 |
| | B | 30 | 23 |
| USP SSR | C | 46 | 36 |
| | D | 25 | 24 |
| EMSP | E | 76 | 72 |
| | F | 43 | 38 |
| Ensemble : | | 259 | 229 |
| dont USP : | | 140 | 119 |

Les semaines de recueil ont été choisies par les sites eux-mêmes en fonction de leur disponibilité et du nombre de professionnels présents dans l'équipe. Les mois de Juillet-Août ont été exclus, les conditions de fonctionnement des unités étant alors différentes de celles observées le reste de l'année (recrutement de personnel vacataire non informé de l'étude en cours, fermeture ou fusion de certaines équipes).

Le recueil de données par semaine a été privilégié : 1) à un recueil un jour donné, en raison du caractère instable des patients pris en charge et du fait que certaines catégories de soignants ne sont pas présents en permanence (psychologues, kinésithérapeutes, notamment) ; 2) à un recueil par séjour complet, en raison de la lourdeur qu'aurait impliqué ce dernier pour des équipes de soins déjà très sollicitées. Le recueil a, par ailleurs, été réalisé en trois fois, à un mois d'intervalle, de façon à disposer d'échantillons suffisamment grands sur le plan statistique¹⁵ et à acquérir une vision la plus exhaustive possible de leur activité.

¹⁵ En comptant 10 patients par semaine et par structure, on arrive à 30 dossiers par site, ce qui est le seuil à partir duquel la condition de normalité des distributions de variables n'est plus indispensable ; le test de comparaison de moyennes de Student peut donc s'appliquer [Bouyer, 1995].

Ce travail de collecte d'informations a été réalisé directement par les équipes de soins, avec notre aide ponctuelle. Aucune consigne n'a été stipulée concernant l'organisation des recueils, laquelle a été laissée à l'entière discrétion des chefs d'équipes (réunions de présentation du projet, modes de remplissage des feuilles d'observation, centralisation des dossiers, vérification de la cohérence des informations...). Dans l'objectif d'uniformiser les informations collectées et ne pas gêner le fonctionnement habituel des différentes structures, il a été nécessaire de :

- limiter le nombre d'items à renseigner (suppression des items difficiles à exploiter, à recueillir¹⁶ ou faisant doublons)
 - améliorer la convivialité des cahiers d'observation (pré-codage des informations, relevé des interventions sur des feuilles séparées en fonction du type de soignants qui note son activité)
 - standardiser au maximum le recueil (élaboration de listes pré-établies de symptômes et de soins)
- Le contrôle des données collectées

Dans chaque site, un responsable¹⁷, indemnisé, a été désigné pour superviser le recueil de données et se porter garant de la qualité des informations collectées dans les cahiers d'observation. Les questionnaires ont été testés par chacun des sites avant de débiter la période de recueil, ce qui a permis d'établir une liste de recommandations, remise à chaque chef d'équipe préalablement au début effectif de l'enquête. A l'issue de la première semaine de collecte, un bilan individualisé a été adressé à chaque responsable de site. L'effet a été d'améliorer la qualité des informations initialement recueillies et de minimiser le risque d'erreur sur les deux semaines restantes. L'ensemble des informations contenues dans la base de données a été vérifié à l'aide de l'outil statistique (tableaux de fréquences, principales caractéristiques de chaque variable, croisements de données...) et d'un contrôle au cas par cas des dossiers.

¹⁶ comme le petit matériel par exemple, ou l'utilisation d'équipements lourds

¹⁷ généralement, le chef d'équipe

- Le traitement des données

Les données ont été traitées, sous SPSS 10.0.7. pour Windows, de façon globale (ensemble de la population), puis segmentée (par type d'équipe). Les résultats par type d'équipe ont été comparés, à l'aide du test de comparaison de moyennes de Student pour les variables quantitatives (âge, durée d'hospitalisation, etc...) et du test du Khi-deux pour les variables qualitatives (mode de sortie de l'hôpital, maladie, type de symptômes, etc...). Les différences significatives sont repérées en gras dans les tableaux de résultats ($p < 0,05$). Pour une variable donnée, un chiffre en gras indique une différence significative entre le type d'équipe associé à ce chiffre et chacun des deux autres types d'équipes ; deux chiffres en gras indiquent une différence significative entre les deux types d'équipes associées à ces chiffres ; trois chiffres en gras indiquent une différence significative entre les trois types d'équipes. L'ensemble des résultats a été validé par le Comité d'experts de l'étude, constitué essentiellement des médecins qui ont organisé et supervisé les recueils de données.

- Les moyens humains, logistiques et juridiques

Notre enquête, menée en partenariat avec la SFAP, a nécessité l'implication de professionnels des soins palliatifs (médecins pour la plupart). Réunis en Comité d'experts, leur rôle a été de donner leur avis sur différentes versions des cahiers d'observation, d'informer leur équipe de l'étude en cours, de se porter garant de la qualité des informations recueillies dans leur site et de valider les résultats issus de la recherche. Ils ont été sollicités dans le cadre de réunions de travail, mais également de façon ponctuelle. Nous avons, par ailleurs, assuré l'ensemble des aspects nécessaires à la réalisation du projet : prise de contacts avec les différents acteurs susceptibles de participer à l'étude, organisation de réunions, élaboration du cahier d'observation (CODAP), spécification de recommandations sur la façon de recueillir les données, centralisation des informations, supervision de la saisie informatique des données, traitement statistique des données, analyse et discussion des résultats, diffusion des résultats [Tibi-Lévy, 2003] [Tibi-Lévy, 2004].

Dans un souci de confidentialité des données, les cahiers d'observation ont été remplis de façon anonyme : un chiffre (1 à 6) a, en effet, été attribué à chacune des équipes participant à l'étude de façon à ce que le nom des sites ne figure pas sur les questionnaires, l'identité des malades n'apparaît d'aucune façon, les dates de naissance ont été transformées en âges et un numéro fictif a été attribué à chacun des patients (1 à n). Une table de correspondance entre l'identité du patient et le numéro fictif qui lui a été attribué a été gardée secrètement par le responsable du site ; elle n'a servi qu'à rechercher les données manquantes ou suspectes, relevées dans les cahiers d'observation, et a été détruite dès la fin de l'étude.

La méthodologie de la recherche étant précisée, il s'agit à présent de restituer les principaux résultats obtenus.

4.1.2. Résultats : la population prise en charge en USP et en EMSP

Cette section vise à décrire la population prise en charge en USP et en EMSP et à mettre en évidence d'éventuelles différences d'activité entre les trois types d'équipe étudiés : des USP implantées dans des hôpitaux MCO (que l'on notera, par commodité, «USP MCO»), des USP implantées dans des hôpitaux SSR (notées «USP SSR») et des équipes mobiles de soins palliatifs («EMSP»). Les résultats sont présentés, globalement et par type d'équipe, dans l'ordre suivant :

- 1/ Caractéristiques socio-démographiques des patients (cf. &4.1.2.1.)
- 2/ Caractéristiques des séjours (cf. &4.1.2.2.)
- 3/ Etats de santé des patients (cf. &4.1.2.3.)
- 4/ Prises en charge (cf. &4.1.2.4.)

4.1.2.1. Caractéristiques socio-démographiques des patients

Le **tableau** ci-dessous présente les principales caractéristiques socio-démographiques des patients étudiés.

Tableau – Caractéristiques socio-démographiques des patients étudiés

| | Ensemble (N = 229) | USP MCO (N = 59) | USP SSR (N = 60) | EMSP (N = 110) |
|----------------------------|-------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|---------------------------|
| Age (années)* | 62,1 +/- 16,4 | 58,4 +/- 15,4 | 67,2 +/- 17,2 | 61,3 +/- 15,9 |
| Minimum – Maximum (années) | 19 - 96 | 19 - 90 | 20 - 96 | 23 - 88 |
| Sexe (% d'hommes) | 52,4% | 39,0% | 43,3% | 64,5% |
| Situation familiale | | | | |
| Célibataire | 12,9% | 15,5% | 15,5% | 10,1% |
| Marié(e) / En couple | 58,7% | 58,6% | 48,3% | 64,2% |
| Divorcé(e) / Séparé(e) | 10,2% | 13,8% | 8,6% | 9,2% |
| Veuf(ve) | 18,2% | 12,1% | 27,6% | 16,5% |

N : Nombre de patients

Résultats en gras : Différences significatives (p < 0,05)

** : Moyenne +/- 1 écart-type*

- Sexe

La moitié des patients de notre échantillon (52,4%) sont des hommes, mais il existe une différence significative de recrutement de malades entre les différents types d'équipes étudiées : alors que les USP accueillent essentiellement des femmes (61,0% de femmes dans les USP MCO, 56,7% de femmes dans les USP SSR), les EMSP sont appelées deux fois sur trois pour des malades de sexe masculin.

- Age

L'âge moyen de la population est de 62,1 ans ($\sigma = 16,4$). Deux éléments sont à noter : 1) Dans les trois types d'équipe, on trouve aussi bien des malades jeunes (respectivement 19, 20 et 23 ans) que des malades âgés (respectivement, 90, 96 et 88 ans) ; 2) les USP SSR accueillent une population significativement plus âgée que les USP MCO (67,2 +/- 17,2 ans vs 58,4 +/- 15,4 ans, p = 0,004, t).

- Situation familiale

Sur les 229 patients étudiés, près de 60% sont mariés ou vivent en couple. Le pourcentage de personnes «isolées» est donc proche de 40% (célibataires, divorcés, séparés, veufs), ce qui limite d'autant les possibilités de prise en charge à domicile. La différence entre les trois groupes n'est pas significative (p > 0,05, χ^2).

4.1.2.2. Caractéristiques des séjours

Les caractéristiques des séjours sont fournies dans le **tableau** ci-dessous.

Tableau – Caractéristiques des séjours étudiés

| | Ensemble (N = 229) | USP MCO (N = 59) | USP SSR (N = 60) | EMSP (N = 110) |
|--|-------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|---------------------------|
| Durée d'hospitalisation (jours) * | 49,0 +/- 71,0 | 44,3 +/- 43,1 | 55,7 +/- 69,2 | 47,7 +/- 83,1 |
| Minimum – Maximum (jours) | 0 – 613 | 2 – 224 | 1 – 335 | 0 – 613 |
| Mode d'entrée dans l'hôpital | | | | |
| Domicile | 47,2% | 28,8% | 19,7% | 71,7% |
| Un service clinique de l'hôpital | 9,9% | 16,9% | 6,6% | 8,0% |
| Un autre hôpital | 42,9% | 54,2% | 73,8% | 20,4% |
| Mode de sortie de l'hôpital | | | | |
| Domicile | 24,5% | 19,0% | 3,3% | 39,1% |
| Transfert vers un autre hôpital | 14,8% | 6,9% | 4,9% | 24,5% |
| Décès | 60,7% | 74,1% | 91,8% | 36,4% |
| Services cliniques qui ont fait appel à une EMSP : | | | | |
| Oncologie, cancérologie | | | | 29,2% |
| Radiothérapie | | | | 15,0% |
| Neurologie | | | | 11,5% |
| Médecine interne | | | | 7,1% |
| Urologie | | | | 6,2% |
| Pneumologie | | | | 5,3% |
| Rhumatologie | | | | 3,5% |
| Néphrologie | | | | 2,7% |
| Stomatologie | | | | 2,7% |
| Urgences | | | | 2,7% |
| Gastro-entérologie | | | | 2,7% |
| Moyen séjour | | | | 2,7% |
| Chirurgie | | | | 1,8% |
| Réanimation | | | | 1,8% |
| Long séjour | | | | 1,8% |
| Gynécologie | | | | 0,9% |
| Cardiologie | | | | 0,9% |
| O.R.L | | | | 0,9% |
| Hématologie | | | | 0,9% |

N : Nombre de patients

* : Moyenne +/- 1 écart-type

Résultats en gras : Différences significatives ($p < 0,05$)

- Durée moyenne de séjour (DMS)

La durée moyenne d'hospitalisation est de 49,0 jours ($\sigma = 71,0$). Elle varie de 0 à 613 jours, les durées égales à zéro correspondant à des patients pris en charge par une EMSP dans le cadre d'une hospitalisation de jour (N = 8). Les durées moyennes de prise en charge ne sont pas significativement différentes d'un groupe à l'autre (44,3 +/- 69,2 jours pour les USP MCO, 55,7 +/- 69,2 jours pour les USP SSR, 47,7 +/- 83,1 jours pour les EMSP). La moitié des patients est hospitalisée moins de 31 jours, avec une médiane à 36,0 jours pour les USP MCO, 33,0 jours pour les USP SSR et 23,0 jours pour les EMSP ($p = 0,774$, test de la médiane). C'est dans le groupe EMSP que les durées de séjour sont les plus dispersées (coefficient de variation¹⁸ = 0,57 vs 1,03 pour les USP MCO et 0,80 pour les USP SSR).

Si l'on exclut de la base les séjours de plus de 191 jours ($> 42,9$ jours + 2 x 71,0 jours, N = 18 patients), soit de plus de 6 mois, la DMS est de 36,4 jours ($\sigma = 34,8$). Là encore, il n'existe pas de différence significative entre les trois groupes (41,2 +/- 36,1 jours pour les USP MCO, 37,8 +/- 32,1 jours pour les USP SSR, 33,0 jours +/- 35,5 jours pour les EMSP). Les médianes se situent à 35,0 jours pour les USP MCO, 31,5 jours pour les USP SSR et 20,5 jours pour les EMSP ($p = 0,774$, test de la médiane).

- Mode d'entrée dans l'hôpital

Près de la moitié des patients (47,2%) ont été hospitalisés directement à partir de chez eux, 36,1% provenaient d'un établissement de soins MCO, 9,9% d'un service clinique du même hôpital (transfert interne), 5,6%, d'un établissement SSR et 1,3% d'un établissement de Soins de Longue Durée (SLD). Il existe des différences significatives entre USP et EMSP sur le mode d'entrée des patients ($p < 0,001$, χ^2) : 1) la majorité des malades suivis par une EMSP provient du domicile, vs 28,8% des patients pour les USP MCO et 19,7% pour les USP SSR ; 2) la majorité des patients hospitalisés en USP¹⁹ leur a été adressée par un hôpital MCO, vs 13,3% pour les EMSP ; 3) les USP accueillent également des patients provenant d'établissements SLD (3,4% des patients en USP MCO et 1,6% des patients en USP SSR).

¹⁸ Coefficient de variation = moyenne / écart-type

¹⁹ 45,8% pour les USP MCO et 68,9% pour les USP SSR

- Mode de sortie de l'hôpital

La majorité des patients (60,7%) est décédée en cours d'hospitalisation, 24,5% sont retournés chez eux et 14,8% ont été transférés vers une autre structure (dont la moitié vers un hôpital SSR). Quatre malades sur dix sont donc sortis en vie de l'hôpital, ce qui signifie que l'activité palliative ne se réduit pas à la prise en charge des phases terminales. Ce résultat, qui va à l'encontre d'idées reçues, souligne à la fois l'étendue potentielle de son champ d'action et la complexité des décisions d'admission et de sortie des malades des unités de soins.

Comme pour les modes d'entrée, il existe une différence significative entre EMSP et USP ($p < 0,001$, χ^2) : 1) la majorité des patients pris en charge par une EMSP (39,1%) peut rentrer à domicile après l'hospitalisation, vs 19,3% en USP MCO et 3,3% en USP SSR ; 2) la majorité des patients hospitalisés en USP (74,1% des patients en MCO et 91,8% des patients en SSR) décède en cours de séjour, vs 36,4% des patients suivis par une EMSP ; 3) le taux de transfert vers un autre hôpital est élevé pour les malades vus par les EMSP (24,5% des patients, vs 6,9% pour les USP MCO et 4,9% pour les USP SSR). En outre, la population qui se trouve en USP SSR est dans une phase de leur maladie plus avancée que celle des USP MCO (taux de décès : 91,8% vs 74,1%, taux de retour à domicile : 3,3% vs 19,0%, $p = 0,018$, χ^2).

- Spécialité du service clinique qui fait appel à l'EMSP

Au cours de l'enquête, 19 services cliniques ont fait appel à une EMSP, par ordre décroissant de fréquence : les unités d'oncologie/cancérologie (29,2% des patients), de radiothérapie (15,0%), de neurologie (11,5%), de médecine interne (7,1%), d'urologie (6,2%), de pneumologie (5,3%) et de rhumatologie (3,5%). Les quatre premiers services représentent les deux tiers des appels et l'ensemble des services énoncés ci-dessus, près de 80%. Les EMSP sont également appelées, même si cela est moins fréquent, par des services de stomatologie, d'ORL ou de gynécologie, par exemple, ce qui témoigne de l'ampleur de leur activité.

4.1.2.3. Etat de santé des malades

L'état de santé des patients étudiés est analysé ici (maladie, degré de dépendance, symptômes). Les principaux résultats sont reportés dans le tableau ci-dessous.

Tableau- Etats de santé des malades étudiés

| | Ensemble (N = 259) | USP MCO (N = 69) | USP SSR (N = 71) | EMSP (N = 119) |
|------------------------------------|-----------------------|---------------------|---------------------|----------------------|
| MALADIE | | | | |
| Maladie initiale | | | | |
| Cancer | 85,8% | 88,1% | 93,3% | 80,2% |
| Maladie neurologique évolutive | 9,8% | 6,8% | 6,7% | 13,2% |
| SIDA | 0,9% | 1,7% | 0,0% | 0,9% |
| Pathol. de l'appareil circulatoire | 2,2% | 1,7% | 0,0% | 3,8% |
| Autre | 1,8% | 1,7% | 0,0% | 2,8% |
| Localisation primitive des cancers | | | | |
| Digestif | 22,9% | 32,7% | 32,7% | 23,5% |
| Gynécologique | 20,3% | 23,1% | 20,0% | 55,9% |
| Urologique | 15,6% | 11,5% | 9,1% | 13,2% |
| Pulmonaire | 13,5% | 13,5% | 12,7% | 16,2% |
| ORL | 12,0% | 7,7% | 12,7% | 16,2% |
| Cérébral | 8,9% | 7,7% | 5,5% | 11,8% |
| Autre | 7,8% | 3,8% | 9,1% | 5,9% |
| Site des métastases | | | | |
| Foie | 29,1% | 34,1% | 33,3% | 23,5% |
| Os | 45,7% | 47,7% | 25,6% | 55,9% |
| Péritoine | 19,9% | 31,8% | 17,9% | 13,2% |
| Cerveau | 19,9% | 20,5% | 25,6% | 16,2% |
| Poumon | 19,9% | 22,7% | 23,1% | 16,2% |
| Ganglions | 15,9% | 13,6% | 25,6% | 11,8% |
| Autre | 11,3% | 11,4% | 20,5% | 5,9% |
| DEPENDANCE | | | | |
| Score de dépendance (7-28)* | 20,2 +/- 6,6 | 20,9 +/- 6,4 | 22,4 +/- 5,5 | 18,4 +/- 6,8 |
| Indice de Karnofsky (0-100)* | 31,8 +/- 16,3 | 29,7 +/- 14,4 | 27,1 +/- 13,0 | 35,8 +/- 18,2 |
| SYMPTOMES | | | | |
| Nombre de symptômes / jour* | 13,6 +/- 6,8 | 16,7 +/- 6,8 | 9,4 +/- 4,4 | 13,2 +/- 6,8 |
| 10 principaux symptômes | | | | |
| Angoisse, anxiété | 65,5% | 85,3% | 42,3% | 68,1% |
| Douleur de palier III | 62,0% | 73,5% | 45,1% | 65,5% |
| Asthénie | 59,3% | 82,4% | 56,3% | 47,9% |
| Constipation | 51,2% | 70,6% | 29,6% | 52,9% |
| Grabataire | 49,2% | 57,4% | 45,1% | 47,1% |
| Anorexie | 47,7% | 60,3% | 31,0% | 50,4% |
| Somnolence | 47,3% | 58,8% | 32,4% | 49,6% |
| Amaigrissement | 41,1% | 67,6% | 23,9% | 36,1% |
| Bouche sèche | 33,7% | 39,7% | 15,5% | 41,2% |
| Fragilité cutanée | 32,6% | 39,7% | 15,5% | 38,7% |

N : Nombre de séquences d'hospitalisation

Résultats en gras : Différences significatives (p < 0,05)

* : Moyenne +/- 1 écart-type

- Maladie

La majorité des patients (85,8%) est atteinte d'une pathologie cancéreuse, 9,8% d'une maladie neurologique évolutive, 2,2% d'une pathologie de l'appareil circulatoire et 0,9% du Syndrome d'Immuno-Déficiences Acquis (SIDA). La pathologie est autre pour 1,8% des patients (drépanocytose, diabète, polytraumatisme, déficience polyviscérale, Accident de la Voie Publique). Après regroupement des patients atteints d'une maladie autre que le cancer, le traitement des données met en évidence une différence significative entre les groupes USP SSR et EMSP (93,3% de patients atteints de cancer vs 80,2%, $p = 0,023$, χ^2), ce qui témoigne du champ d'action beaucoup plus large des équipes mobiles par rapport aux unités fixes. En revanche, nous n'avons pas pu mettre en évidence de différences significatives entre les deux types d'USP étudiées.

Pour les patients atteints de cancer, nous avons étudié deux éléments complémentaires : la localisation primitive de la maladie et la présence de métastases.

- Localisation primitive des cancers

Les cancers les plus représentés sont localisés au niveau de l'appareil digestif (22,9% des cancers) et de l'appareil gynécologique (20,3%), puis viennent les cancers urologiques (15,1%), pulmonaires (13,0%), ORL (12,0%) et neurologiques (8,9%). Les autres localisations primitives (sang, thyroïde, peau, cœur, inconnue) représentent 7,8% des cas. Il existe une différence significative entre les USP, qui prennent en charge essentiellement des patients atteints de cancers digestifs (32,7% des patients pour les deux types d'USP vs 10,6%, pour les EMSP) et les EMSP, qui interviennent dans la plupart des cas pour des cancers urologiques (22,4% des patients vs 11,5% pour les USP MCO et 9,1% pour les USP SSR) (EMSP / USP MCO : $p = 0,039$, EMSP / USP SSR : $p = 0,029$).

- Métastases

78,8% des patients atteints de cancer ont des métastases. La différence entre les trois types d'équipe n'est pas significative. Le nombre d'organes ou de systèmes touchés varie de 1 à 6 en fonction des patients et s'élève en moyenne à 1,6 ($\sigma =$

0,9). La population hospitalisée en USP est globalement plus lourde sur le plan clinique que celle prise en charge par les EMSP (nombre moyen de sites métastatiques par patient : 1,78 +/- 1,01 vs 1,43 +/- 0,71, $p = 0,016$). Les métastases les plus fréquentes se situent au niveau des os (45,7% des patients, 28,3% des métastases recensées) et du foie (29,1% des patients, 18,0% des métastases). On recense ensuite les métastases pulmonaires, péritonéales et cérébrales (19,9% des patients, 12,3% des métastases) et ganglionnaires (15,9% des patients, 9,8% des métastases). Les autres métastases (11,3% des patients, 7,0% des métastases) concernent la plèvre, l'urètre, la peau, la face, la trachée, le péricarde, les glandes surrénales ou les seins.

- Degré de dépendance des malades

Le degré de dépendance des patients a été appréhendé de deux façons. La première a consisté à associer à chaque patient un score journalier de dépendance allant de 7²⁰ (autonomie totale) à 28²¹ (dépendance totale). Pour chacun des 7 items suivants (habillage, déplacements, alimentation, continence, comportement, relation, toilette), nous avons demandé aux soignants d'évaluer le degré de dépendance des malades (1 : indépendance totale, 4 : assistance totale). Cette façon de procéder a été reprise du PMSI SSR (cf. &3.1.2.2.), auquel nous avons ajouté l'item Toilette. La seconde méthode était fondée sur le recueil quotidien de l'indice de Karnofsky, connu des professionnels en soins palliatifs (0% = décès, 100% = bonne santé) [Karnofsky, 1949].

- Score de dépendance journalier (7 items, 4 niveaux par item)

Près de la moitié des patients étudiés (49,2%) est grabataire. Le score moyen de dépendance par jour et par patient est de 20,2 ($\sigma = 6,6$), ce qui est élevé compte tenu de l'étendue potentielle des scores journaliers : 7 à 28. Ces bornes sont, par ailleurs, atteintes dans chacun des groupes, ce qui témoigne de la diversité des situations cliniques rencontrées, y compris par les USP. L'analyse du score de dépendance global montre que la population suivie par les EMSP est plus autonome que celle hospitalisée en USP (score journalier : 18,4 en EMSP vs 20,9

²⁰ 7 x 1

²¹ 7 x 4

en USP MCO, $p = 0,016$, t et 18,4 en EMSP vs 22,4 en USP SSR, $p < 0,001$, t). Ce résultat est confirmé par l'étude des centiles et une comparaison inter-groupes du pourcentage de patients associés au score de dépendance maximum (12,9% des patients EMSP ont un score égal à 28 vs plus du quart des patients hospitalisés en USP, $p = 0,013$ / MCO, $p = 0,017$ / SSR, χ^2).

Les items sur lesquels les patients sont les plus dépendants sont les déplacements, la toilette (score moyen = 3,2) et l'habillage (3,1). En revanche, ils sont globalement plus autonomes sur les items relationnels (2,5) et comportementaux (2,6). Les différences suivantes ont été mises en évidence : 1) les malades pris en charge par les USP sont plus dépendants que les autres en ce qui concerne la toilette ($p < 0,001$, t), la continence ($p < 0,001$ / SSR, $p = 0,001$ / USP MCO, t), l'habillage ($p < 0,001$ / SSR, $p = 0,046$ / MCO, t) et les déplacements ($p = 0,003$ / SSR, $p = 0,043$ / MCO, t) ; 2) les patients hospitalisés en USP SSR sont plus dépendants que les malades «USP MCO» en matière d'habillage ($p = 0,008$, t) et de continence ($p = 0,055$, t), et que les malades «EMSP» sur les items relationnels ($p < 0,001$, t) et comportementaux ($p = 0,001$, t) ; 3) il n'existe pas de différence significative entre les patients des trois types d'équipe en matière d'aide à l'alimentation.

- Indice de Karnofsky

L'indice de Karnofsky moyen est proche de 30% ($\sigma = 16,3$), indiquant des patients «gravement handicapés, à mobilité réduite et nécessitant une hospitalisation bien que la mort ne soit pas évidente». Cet indice varie de 5 («Mourants, processus fatal progressant rapidement») à 90% («Patients capables de mener une vie normale et ayant des signes et symptômes modérés de la maladie»). Les indices maxima sont de 70% en USP SSR («Patients capables de se prendre en charge mais incapables de mener une activité normale ou de travailler»), 80% en USP MCO («Patients pouvant mener une activité normale avec effort et ayant quelques signes et symptômes de la maladie») et 90% en EMSP. Cela témoigne que l'activité palliative ne prend pas en charge que la phase terminale de la maladie.

Par ailleurs, le pronostic vital des patients suivis par une EMSP est significativement plus élevé que celui des malades hospitalisés en USP (indice moyen : 35,8 en EMSP vs 29,7 en USP MCO, $p = 0,018$, t et 35,8 en EMSP vs 27,1 en USP SSR, $p = 0,001$, t), ce qui souligne le fait que ces équipes interviennent plus tôt dans la prise en charge de la maladie.

- Corrélation entre le score de dépendance (7 items) et l'indice de Karnofsky

Le coefficient de corrélation entre le score de dépendance en 7 items et l'indice de Karnofsky est de $-0,825$ ($p < 0,001$). Il existe donc une corrélation négative et significative entre les deux mesures de l'état de santé des patients. Exprimé autrement, plus le score de dépendance est élevé (maximum : 28), plus l'indice de Karnofsky est faible (minimum : zéro).

- Principaux symptômes dont souffrent les patients

Le nombre de symptômes observé par patient varie de 1 à 36. La moyenne est égale à 13,6 ($\sigma = 6,8$) et la médiane, à 12. Il existe une différence significative entre les trois types d'équipe, avec par ordre décroissant de symptômes relevés : les USP MCO (16,7 +/- 6,8 symptômes), les EMSP (13,2 +/- 6,8) et les USP SSR (9,4 +/- 4,4) ($p < 0,001$).

Au total, 165 symptômes différents (!) ont été listés, ce qui témoigne de la diversité clinique des cas rencontrés par les équipes et de l'ampleur des connaissances médicales et techniques qu'elles doivent posséder. Les symptômes les plus courants sont par ordre décroissant : l'angoisse et l'anxiété (65,5% des patients), les douleurs de palier III²² (62,0%), l'asthénie (59,3%), la constipation (51,2%), l'anorexie (47,7%), la somnolence (47,3%), l'amaigrissement (41,1%), la sécheresse buccale (33,7%), la fragilité cutanée (32,6%), la confusion (27,9%), la dépression (27,9%), la dénutrition (27,5%), la désorientation temporo-spatiale (26,7%), la cachexie (26,0%) et les troubles de la déglutition (25,2%). Le **Tableau** suivant reprend les 15 principaux symptômes relevés par les trois types d'équipe. Huit d'entre eux, notés en gras, sont partout très fréquents : les douleurs de palier III, l'angoisse/anxiété, la dépression, l'asthénie, la somnolence, l'anorexie, l'amaigrissement et la constipation.

²² nécessitant l'utilisation de morphiniques

Tableau - Principaux symptômes, relevés par type d'équipe

| USP MCO (N=68) | | USP SSR (N=71) | | EMSP (N=119) | |
|--------------------|------|-----------------------------|------|-----------------------------|------|
| Symptôme | %* | Symptôme | % | Symptôme | % |
| Angoisse, anxiété | 85,3 | Asthénie | 56,3 | Angoisse, anxiété | 68,1 |
| Asthénie | 82,4 | Douleur palier III | 45,1 | Douleur palier III | 65,5 |
| Douleur palier III | 73,5 | Angoisse, anxiété | 42,3 | Douleur neuropathique | 55,5 |
| Constipation | 70,6 | Cachexie | 33,8 | Constipation | 52,9 |
| Amaigrissement | 67,6 | Somnolence | 32,4 | Anorexie | 50,4 |
| Anorexie | 60,3 | Anorexie | 31,0 | Somnolence | 49,6 |
| Somnolence | 58,8 | Confusion | 31,0 | Asthénie | 47,9 |
| Dénutrition | 48,5 | Constipation | 29,6 | Bouche sèche | 41,2 |
| Dépression | 47,1 | Escarres | 28,2 | Fragilité cutanée | 38,7 |
| Mycose, candidose | 41,2 | Désorientation temps/espace | 26,8 | Amaigrissement | 36,1 |
| Bouche sèche | 39,7 | Amaigrissement | 23,9 | Troubles de la déglutition | 26,1 |
| Fragilité cutanée | 39,7 | Encombrement trachéo bronc | 23,9 | Nausées | 26,1 |
| Dyspnée | 36,8 | Dyspnée | 21,1 | Peurs | 26,1 |
| Confusion | 33,8 | Incontinence urinaire | 16,9 | Désorientation temps/espace | 25,2 |
| Cachexie | 33,8 | Dépression | 15,5 | Dépression | 24,4 |

*% : Pourcentage de patients pour lesquels le symptôme a été relevé

Afin d'avoir un panorama complet sur l'ensemble des symptômes relevés, nous les avons regroupés par grandes catégories. Trois types de symptômes sont extrêmement fréquents : la douleur (79,9% des patients), les troubles neurologiques (78,4%) et les troubles psychologiques (74,5%). Les classes de symptômes suivants concernent plus d'un malade sur quatre : les difficultés d'élimination (69,5% des patients), les problèmes cutanéomuqueux (63,7%) et buccaux (59,1%), les atteintes digestives (53,7%) et pulmonaires (40,5%) et les difficultés de positionnement (25,1%).

4.1.2.4. Prises en charge

Le **tableau** suivant reprend les principaux résultats que nous avons obtenus sur la façon dont les patients sont pris en charge par les différentes équipes de soins palliatifs étudiées (prescription de médicaments et d'exams, durées de prise en charge). Les interventions de ces équipes auprès des proches des malades d'une part, et des services qui font appel aux EMSP d'autre part, sont également commentées ici.

Tableau – Les prises en charge

| | Ensemble (N = 259) | USP MCO (N = 69) | USP SSR (N = 71) | EMSP (N = 119) |
|--|---|----------------------|----------------------|----------------------|
| PRESCRIPTIONS | | | | |
| Traitement curatif en cours | 17,5% | 10,2% | 3,3% | 29,1% |
| Nombre de médicaments / jour* | 10,3 +/- 4,0 | 11,5 +/- 3,9 | 9,2 +/- 3,8 | - |
| Nombre d'examens / jour* | 1,2 +/- 2,7 | 1,8 +/- 3,4 | 0,6 +/- 1,4 | - |
| DUREES DE PRISE EN CHARGE | | | | |
| Durée passée / jour (heures)* | - | 6h03 +/- 1h35 | 3h56 +/- 1h41 | 1h23 +/- 0h47 |
| Avec le patient | - | 91% | 88% | 59% |
| Avec ses proches | - | 9% | 12% | 17% |
| Avec le service clinique référent | - | - | - | 24% |
| Durée Patient / jour (heures)* | - | 5h32 +/- 1h21 | 3h27 +/- 1h22 | 0h49 +/- 0h30 |
| Médecins | - | 0h40 +/- 0h25 | 0h13 +/- 0h09 | 0h18 +/- 0h18 |
| Infirmières | - | 2h22 +/- 0h56 | 1h24 +/- 0h41 | 0h22 +/- 0h15 |
| Aide-soignantes | - | 1h40 +/- 0h43 | 1h17 +/- 0h30 | - |
| Autres para-médicaux | - | 0h16 +/- 0h17 | 0h07 +/- 0h09 | 0h03 +/- 0h09 |
| Administratifs | - | 0h16 +/- 0h16 | 0h05 +/- 0h09 | 0h04 +/- 0h09 |
| Autres intervenants | - | 0h23 +/- 0h16 | 0h21 +/- 0h37 | 0h02 +/- 0h05 |
| TYPE DE PRISES EN CHARGE | | | | |
| Relevé de toutes les interventions réalisées par les équipes étudiées auprès du patient, de ses proches, et pour les EMSP, des référents | (Les résultats ne sont pas reportés dans ce tableau en raison de leur taille, mais ils sont commentés dans le texte ci-dessous) | | | |

N : Nombre de séquences d'hospitalisation

Résultats en gras : Différences significatives ($p < 0,05$)

* : Moyenne +/- 1 écart-type

- Les prescriptions (médicaments, examens)

L'objet de ce paragraphe est de rendre compte des médicaments et des examens prescrits aux patients que nous étudions. Le relevé de ces prescriptions journalières par malade²³ n'a été réalisé que par les quatre USP participant à l'enquête. Deux éléments expliquent pourquoi les EMSP en ont été exclues : 1) n'ayant qu'un rôle d'expertise, leur avis en termes de prescriptions peut être, ou ne pas être, suivi par les services cliniques qui font appel à elles ; 2) les relevés de prescriptions par patient auraient impliqué d'intégrer au recueil de données les services cliniques référents, ce qui n'était pas envisageable dans le cadre de cette étude.

²³ libellés VIDAL, nombre d'unités de produits prescrites par jour

- Les prescriptions de médicaments

➤ Les traitements curatifs en cours

Au jour de l'enquête, 17,5% des patients bénéficiaient toujours d'un traitement curatif, les autres n'étant donc soumis qu'à des prises en charge de nature symptomatique. Le pourcentage de patients prenant un traitement curatif est significativement plus élevé en EMSP qu'en USP (29,1% des patients vs 10,2% des patients USP MCO, $p = 0,005$, χ^2 et 3,3% des patients USP SSR, $p < 0,001$, χ^2). La nature des traitements curatifs mis en œuvre n'a pas été relevée, ce qui rend impossible une analyse plus fine des données.

➤ Les médicaments prescrits par les USP

Tous les patients étudiés ont eu au moins une prescription de médicaments au cours des semaines d'enquête. Le nombre de médicaments différents prescrits par patient s'élève, en moyenne, à 10,3 ($\sigma = 4,0$), les maxima étant à 28 pour les patients hospitalisés en MCO et 17 pour les patients SSR. 10% des patients ont eu moins de 5 prescriptions, 50%, moins de 10 et 90%, moins de 16. Les patients hospitalisés en USP MCO ont significativement plus de prescriptions de médicaments que les autres (11,5 +/- 3,9 vs 9,2 +/- 3,8, $p = 0,001$, t).

Le relevé des consommations de médicaments par patient a permis d'établir une liste de 247 produits pharmaceutiques différents (!). Les cinq médicaments les plus prescrits sont le mopral® (44,3% des patients), la morphine® (40,0%), le solu-médrol® (34,3%) le rivotril® (28,6%) et le haldol® (22,1%). Alors que le premier est indiqué contre les troubles gastriques (reflux, ulcères), les autres sont prescrits dans les cas suivants : une douleur intense (morphine®), un état nécessitant une corticothérapie (solu-médrol®), des troubles épileptiques (rivotril®) et une importante anxiété (haldol®). Parmi ces cinq produits, on note que les patients hospitalisés en USP MCO sont significativement plus nombreux à avoir eu une prescription de morphine (49,3% vs 31,0%, $p = 0,027$, χ^2) et de mopral (53,6% vs 35,2%, $p = 0,028$, χ^2).

Comme pour les symptômes, nous avons regroupé les médicaments prescrits par grandes catégories. Ces regroupements ont été déterminés à partir du VIDAL et ont été validés par une des pharmacies de l'étude. Les médicaments le plus fréquemment prescrits se trouvent dans les classes «antalgiques-antipyrétiques-antispasmodiques» (83,6% des patients ont eu au moins une prescription de médicament appartenant à cette classe), «gastro-entérologie» (81,4%), «psychiatrie» (80,7%), «anti-inflammatoires» (60,7%) et «infectiologie-parasitologie» (54,3%). La seule différence significative mise en évidence est que les patients hospitalisés en USP MCO sont plus nombreux que les patients suivis en SSR à avoir eu au moins une prescription de «neuroleptiques, anxyolitiques, hypnotiques, sédatifs, anti-dépresseurs» (88,4% des patients vs 73,2% dans le groupe USP SSR, $p = 0,023$, χ^2).

- Les prescriptions d'examens

22,3% des malades (31 sur 139) ont eu au moins un examen. La différence observée entre les deux groupes n'est pas significative (26,5% des patients USP MCO vs 18,3% des patients USP SSR, $p = 0,248$). En revanche, le nombre moyen d'examens réalisés est significativement supérieur dans le groupe USP MCO (6,7 +/- 3,3 par patient avec prescription d'examen vs 3,0 +/- 1,7, $p = 0,001$, t), même après avoir écarté de l'étude les deux patients qui ont eu plus de 10 examens (5,9 +/- 2,4 examens vs 3,0 +/- 1,7, $p = 0,001$, t).

Au total, 160 examens ont été réalisés, ce qui a permis d'établir une liste de 31 examens différents. 7 examens représentent près des trois quarts des examens prescrits : les ionogrammes sanguins ou urinaires (15,0% des examens), le contrôle de l'urée et/ou de la créatinine (14,4%), les Numérations de Formule Sanguine (13,8%), la mesure de la calcémie (9,4%), la glycémie à jeun (7,5%) et le dosage des protéines (6,9% pour le dosage d'une protéine et 4,4% pour le dosage de deux protéines ou plus). Ils permettent de surveiller les paramètres vitaux d'équilibre des patients.

90,3% des patients investigués ont eu un examen de biologie et 16,1%, un examen de radiologie, la différence entre les deux groupes n'étant pas significative tout au moins compte tenu de la petite taille des échantillons étudiés (18 patients USP MCO et 13 patients USP SSR). Les examens biologiques le plus souvent pratiqués sont ceux d'hématologie (71,0% des patients investigués) et de biochimie (67,7%).

- Les interventions des soignants des équipes étudiées, auprès des malades, de leurs proches, et pour les EMSP, des soignants qui font appel à elles

La durée totale de prise en charge associée à chaque patient est, en moyenne, de 6 heures si le patient est hospitalisé en USP MCO, de 4 heures s'il se trouve en USP SSR et d'une heure vingt s'il est suivi par une EMSP. Ces durées, significativement différentes²⁴, ont été calculées tous intervenants confondus (étant entendu que plusieurs soignants peuvent intervenir en même temps). Elles prennent en compte aussi bien le temps passé par l'équipe de soins avec le patient, que celui passé avec ceux qui l'entourent : ses proches et, si le malade est suivi par une EMSP, les soignants référents. Pour les patients hospitalisés en USP, environ 90% du temps individualisé dans cette étude est consacré aux malades, les 10% restants à leurs proches. En ce qui concerne les EMSP, près de 60% du temps que nous avons individualisé est consacré aux patients, 17% à leurs proches et le quart aux services cliniques qui font appel à elles. Nous détaillons ci-dessous les interventions des USP et EMSP étudiées, selon la nature de l'acteur à qui ces interventions sont destinées : le patient, ses proches ou, pour les EMSP, les soignants référents.

- Les interventions destinées aux patients

Les différentes actions dont le patient peut bénéficier peuvent être analysées de deux façons : en termes de durées de prise en charge et en termes de types de soins.

²⁴ p < 0,001, t

➤ Analyse des durées de prise en charge

La durée de prise en charge par jour et par patient est significativement plus faible en USP SSR qu'en USP MCO (3 heures et demie vs 5 heures et demie, $p < 0,001$, t) et en EMSP qu'en USP (3/4 d'heure vs 4 heures et demie, $p < 0,001$, t). Pour les patients hospitalisés en USP, 75% du temps total de prise en charge est assuré par les infirmières et les aides-soignantes (73% en MCO et 78% en SSR). Pour les patients suivis par les EMSP, le temps infirmier représente 45% des durées d'intervention.

➤ Analyse des types d'interventions

L'activité des **médecins** a été décomposée en trois : les «évaluations», les «prescriptions de traitements / réalisations d'actes techniques» et les «explications / conseils». Le pourcentage de temps associé à chacune de ces composantes a été estimé respectivement à 50, 22 et 28% de la durée passée auprès des malades, les soins médicaux *stricto-sensus* ne représentant donc que le cinquième de l'activité médicale. L'essentiel de l'activité des médecins consiste à évaluer la souffrance physique (85,5% des patients USP MCO, 88,7% des patients USP SSR, 67,2% des patients EMSP) et psychologique (85,5%, 59,2%, 58,8%) des patients, à prescrire des médicaments (95,7%, 83,1%, 69,7%) et à leur apporter du soutien (88,4%, 22,5%, 52,1%). Les faibles pourcentages obtenus par les USP SSR sur les items psychologiques sont cohérents avec les résultats précédents sur les symptômes. L'étude de la rubrique «Evaluation» montre que tous les aspects de la souffrance sont pris en compte par les médecins de soins palliatifs : souffrance physique et psychologique, comme il vient d'être dit, mais aussi souffrance familiale, sociale et spirituelle.

L'activité du **personnel soignant** a également été décomposée en trois : les «soins de base», les «soins techniques» et les «soins relationnels et éducatifs». Pour les infirmières, ces sous-durées représentent respectivement 22, 35 et 43% du temps de prise en charge et pour les aides-soignantes, 55, 12 et 33%.

Le tiers de l'activité soignante dédiée aux patients est donc consacré à de l'information, de l'écoute, du soutien et de l'éducation. Une étude plus large permettrait de comparer ces chiffres avec ceux de services cliniques classiques, avec ou sans lits dédiés de soins palliatifs.

- ➔ Les principaux soins de base réalisés par les **infirmières** de soins palliatifs consistent à aider les patients à se laver (91,3% des patients en USP MCO, 77,5% des patients en USP SSR), prévenir les escarres en changeant les malades fréquemment de position (84,1%, 84,5%), effectuer des massages-relaxation (88,4%, 67,6%) et aider les patients à se déplacer (68,1%, 49,3%) et à manger (50,7%, 45,1%). Les soins techniques les plus courants sont l'évaluation des symptômes (94,2% des patients en USP MCO, 85,9% des patients en USP SSR et 81,5% des patients en EMSP), la surveillance de la prise médicamenteuse (92,8%, 78,9%, 37,0%), la réalisation d'injections (73,9% des patients en USP MCO, 69,0% des patients en USP SSR), la pose et la surveillance de perfusions (62,3%, 57,7%) et les soins de bouche (55,1%, 62,0%). Ces soins sont aussi les plus fréquemment réalisés par les infirmières des services cliniques référents (45,5% des patients étudiés ont eu une injection, 47,9% une perfusion et 58,8% des soins de bouche). Sur les 65 interventions listées par les infirmières d'EMSP, plus de la moitié ne sont que des suggestions d'interventions, ce qui met en évidence l'importance de leur rôle de conseiller auprès des services cliniques traditionnels et leur vocation à ne pas se substituer aux soignants. Au niveau relationnel, une place importante est donnée à l'écoute du patient et à son soutien (100,0% des patients USP MCO, 87,3% des patients USP SSR, 69,7% des patients EMSP) et à l'évaluation de sa souffrance physique, familiale et spirituelle (95,7%, 77,5%, 75,6%).
- ➔ Les principaux soins de base réalisés par les **aides-soignantes** sont les mêmes que ceux effectués par les infirmières : aide à la toilette ou au bain (89,9% des patients en USP MCO, 93,0% des patients en USP SSR), prévention des escarres (84,1%, 84,5%), massages-relaxation (91,3%, 74,6%), aide aux déplacements (69,6%, 56,3%) et à l'alimentation (58,0%, 63,4%). Au niveau technique, les aides-soignantes participent également aux soins de bouche (60,9% des patients en USP MCO, 77,5% des patients USP SSR), à l'évaluation des symptômes (68,1%, 53,5%) et à la surveillance de la prise médicamenteuse (55,1%, 39,4%). Comme pour le personnel infirmier, les soins relationnels constituent une part importante de la prise en charge : écoute du patient (95,7% des patients USP MCO, 77,5% des patients USP SSR), évaluation de sa souffrance physique, familiale et spirituelle (69,6%, 59,2%). Une relation d'aide à la vie quotidienne est également établie (63,8%, 45,1%).

Les prises en charge réalisées par les **autres intervenants** sont difficiles à restituer car elles dépendent en grande partie de la composition des équipes (y a-t-il un kinésithérapeute, un diététicien, un art-thérapeute dans l'équipe ?) et de la façon dont certaines catégories d'agents ont rempli les cahiers d'observation (le relevé des interventions réalisées par les Agents de Services Hospitaliers n'a, par exemple, été réalisé que par deux équipes). Cette remarque formulée, les interventions les plus fréquentes sont les psychothérapies de soutien avec un **psychologue** (42,0% des patients en USP MCO, 19,7% des patients en USP SSR), les touchers-massages des membres inférieurs (31,3% des patients en USP MCO) et des épaules (20,3% des patients en USP MCO) par un **kinésithérapeute** et l'évaluation des repas par un **diététicien** (20,3% des patients en USP MCO, 13,4% des patients en EMSP). Plus de la moitié des patients hospitalisés en USP (53,6% des patients en USP MCO et 66,2% des patients en USP SSR) a également bénéficié de l'écoute et du soutien de **bénévoles** : si leur activité est importante en termes de patients rencontrés et de soutien apporté, en revanche, leur tâche n'est pas de se substituer aux professionnels, même en cas de pénurie en personnel soignant. Comme le souligne Grimaud, «le bénévolat ne doit pas, sous peine de perdre son âme, s'envisager comme un moyen de réduire les coûts» [Grimaud, 2001].

- Les interventions destinées aux proches des malades

Les personnes en fin de vie hospitalisées sont souvent entourées de leurs proches. Ainsi, nous avons relevé que 10,1% des patients étudiés bénéficient de visites jour et nuit, 25,2%, plusieurs fois par jour, 28,8%, une fois par jour, 20,8% plus d'une fois par semaine et 14,2%, rarement ou jamais. La structure des visites est significativement différente dans le groupe «USP MCO» : en particulier, une proportion élevée de patients est entourée jour et nuit par leurs proches (22,7% des patients vs 6,1% en USP SSR et 5,2% en EMSP) et les visites rares ou inexistantes sont peu nombreuses (8,8% des patients vs 21,2% en USP SSR et 13,3% en EMSP) (USP MCO / USP SSR, $p = 0,023$, χ^2 , USP MCO / EMSP, $p = 0,016$, χ^2).

Si plus de 85% des malades reçoivent des visites fréquentes de la part de leurs proches, comment ces derniers sont-ils accueillis par les professionnels des soins palliatifs ? Les principales interventions des soignants auprès des proches du patient consistent à les informer et à les soutenir psychologiquement. Ces interventions sont essentiellement réalisées par les **infirmières** (41,2 à 77,5% des familles, selon le type d'équipe, ont bénéficié de ce type d'intervention) et par les **médecins** (22,5% à 55,1% des familles, selon le type d'équipe). Mais, il est intéressant de noter que **tous les intervenants** sont amenés, à des degrés divers, à réaliser ce type de prise en charge.

- Les interventions destinées aux soignants référents (pour les EMSP)

Les **médecins** d'EMSP ont pour principale mission de présenter leur équipe aux services cliniques qui font appel à elles, relever les données initiales sur les patients sur lesquels un conseil est demandé et analyser la situation avec l'équipe référente. Au cours des trois semaines d'enquête, les médecins des EMSP ont été contactés dans le cadre d'une proposition thérapeutique (ou d'abstention thérapeutique) pour 28,5% des patients, d'un avis téléphonique pour 18,5% des patients et d'un entretien de synthèse après intervention pour 15,1% des patients.

Les interventions **infirmières** les plus fréquentes consistent à analyser la situation avec l'équipe référente (76,5% des patients), faire une synthèse après une intervention (47,9%), réaliser des échanges à visée pédagogique (32,8%), soutenir les membres du service clinique (27,7%) et formuler une proposition de traitement ou d'arrêt de traitement (26,9%).

Ainsi, le rôle des soignants d'EMSP est essentiellement un rôle de conseil ou d'expertise. Leur but n'est pas de se substituer au personnel des services référents, mais de diffuser leurs savoirs de façon à les aider dans leur activité quotidienne.

- Nombre d'interventions associées à chaque malade

Les équipes qui ont participé à l'étude, ont relevé non seulement la nature des interventions réalisées, mais également le nombre de fois où chaque intervention a été effectuée. Le traitement des données permet ainsi de connaître d'une part, le nombre d'interventions différentes effectuées par équipe (une intervention = un code-intervention) et d'autre part, le nombre total d'interventions effectuées (prise en compte dans le calcul du nombre de fois où chaque code-intervention a été relevé). Ces deux nombres ont été établis tous intervenants confondus (médecins, infirmières, aides-soignantes, etc...) et que le bénéficiaire de l'action soit le patient, ses proches ou le service clinique référent. Le terme «intervention» utilisé ici ne doit pas être compris au sens de «déplacement», mais de «nombre de choses différentes réalisées pendant le déplacement» (exemple : une évaluation + une prescription + une délivrance d'informations = 3 «interventions»).

➤ Nombre d'interventions différentes par jour et par patient

Le nombre d'interventions différentes par jour et par patient s'élève en moyenne à 12,4 ($\sigma = 8,3$), avec un minimum de 1,8 et un maximum de 48,0. 10% des patients ont eu moins de 5 interventions différentes, 50% moins de 9,9 et 90% moins de 24. 37,9% des interventions ont été réalisées par le personnel infirmier (4,4 +/- 5,9 interventions par patient), 35,5% par les médecins (4,7 +/- 3,1), 11,3% par les aides-soignantes (1,4 +/- 1,7) et 15,3% par les intervenants autres que ceux énoncés ici (1,9 +/- 2,2). **La faiblesse du pourcentage associé aux aides-soignantes s'explique par le fait que cette catégorie d'agents est absente de la composition des EMSP.**

Le nombre d'interventions différentes réalisées par les USP SSR est significativement plus petit que celui observé en USP MCO (9,9 vs 12,2, $p = 0,023$, t) et en EMSP (9,9 vs 14,0, $p = 0,001$, t).

➤ Nombre total d'interventions par jour et par patient

Le nombre total d'interventions par jour et par patient est, en moyenne, de 32,8 ($\sigma = 18,5$), avec un maximum de 86,1 pour un patient hospitalisé en USP MCO. 10% des patients ont eu moins de 9,3 interventions, 50% moins de 32,7

et 90% moins 59,0. Près de la moitié des interventions (49,1%) ont été réalisées par les infirmières (16,1 +/- 10,9), 21,3% par les médecins (7,0 +/- 6,9), 19,2% par les aides-soignantes (6,3 +/- 7,0) et 10,4% par les intervenants autres que ceux énoncés ici (3,4 +/- 3,5). Comme précédemment, le nombre d'interventions associées aux USP SSR est significativement plus faible que celui observé en USP MCO (35,3 vs 53,9, $p < 0,001$, t). Le nombre d'interventions relevé par les EMSP est de 19,1 par patient. Il n'est pas surprenant que ce nombre soit significativement inférieur à celui observé en USP, dans la mesure où les modes d'intervention sont différents (interventions ponctuelles des EMSP vs interventions tout au long de la journée par les USP).

4.1.3. Discussion

Il s'agit à présent de synthétiser et discuter les principaux résultats de ce travail (cf. &4.1.3.1.) et d'en signaler les limites (cf. &4.1.3.2.).

4.1.3.1. Synthèse / discussion des principaux résultats

Cette enquête a mis en évidence deux grands résultats : d'une part, une hétérogénéité de la population étudiée et d'autre part, des différences d'activité entre les trois types d'équipes.

- **Hétérogénéité de la population prise en charge par les équipes de soins palliatifs**

L'analyse des données montre une importante variabilité des situations rencontrées par les équipes hospitalières de soins palliatifs. Les personnes prises en charge par ces équipes sont, en effet, très diverses, tant au niveau de leur âge (19-96 ans), de leur maladie (type de cancer, maladie neurologique, SIDA, pathologie de l'appareil circulatoire), de leur degré de dépendance (score : 7-28), de leur pronostic vital (indice de Karnofsky maximum : 90%), de leur durée d'hospitalisation²⁵ (0 à 613 jours), que de l'issue de leur séjour (retours à domicile, transferts, décès).

²⁵ Cette durée est d'ailleurs difficilement prévisible, l'état clinique des patients étant particulièrement instable.

Dans une optique de financement, cette hétérogénéité appelle deux remarques :

- Le PMSI et la T2A reposent sur une logique qui consiste à prendre en compte la diversité des cas rencontrés par les équipes de soins (au travers des Groupes Homogènes) (cf. &3.1.2.). Or, nous avons vu dans le chapitre 3, qu'un GHM unique de soins palliatifs a été créé pour tous les séjours MCO de soins palliatifs. Compte-tenu de l'hétérogénéité de la population étudiée, il est donc permis de s'interroger sur la pertinence d'avoir créé ce seul GHM et sur l'existence de profils-types de séjours et de journées, à définir.
- La durée d'hospitalisation des patients étudiés est extrêmement variable. Elle varie, en effet, de quelques jours à plusieurs mois, le séjour le plus long référencé étant de 613 jours, soit plus d'un an et demi (cf. &4.1.2.2.) (une personne de 55 ans atteinte d'une maladie neurologique). Cette variabilité reflète une certaine imprévisibilité des durées de prise en charge et s'explique par le caractère réputé instable de l'état de santé des malades. Elle remet en cause, pour cette activité de santé précise, l'utilisation de paiements forfaitaires au séjour et pose la question des niveaux de compléments journaliers à attribuer (montant de ce supplément journalier ?²⁶, déclinaison de ce supplément par profils de malades ?).

- Les différences d'activité entre les différents types d'équipe étudiées

Les six équipes étudiées présentent un certain nombre de points communs, qui permettent de faire ressortir les traits caractéristiques de l'activité étudiée. Par exemple :

- la diversité des situations socio-démographiques, cliniques et thérapeutiques rencontrées par les soignants
- le nombre élevé de journées d'hospitalisation (49 jours en moyenne par séjour)²⁷
- la variabilité des durées de séjours (2 jours à 613 jours)

²⁶ 482 € d'après notre étude, 430 € dans les grilles tarifaires 2005

²⁷ Notons que l'entrée en vigueur de la T2A (postérieure à notre étude) a probablement conduit à une diminution des durées moyennes de séjour, via une sélection accrue des patients à l'entrée des unités de soins (cf. &3.3.2.2.)

- le fait que les prises en charge soient essentiellement axées sur le soulagement des symptômes²⁸ et de l'inconfort
- l'importance des soins de nursing et des soins relationnels dans les prises en charge

L'étendue des interventions relevées montre, par ailleurs, que les équipes de soins palliatifs considèrent l'individu dans sa globalité²⁹ et donc, dans sa complexité, qu'elles sont pluridisciplinaires³⁰ et qu'elles visent aussi les personnes qui côtoient le patient : sa famille et, pour les EMSP, les soignants référents.

Au-delà de ces éléments généraux, l'étude a mis en évidence des différences d'activité³¹ entre les différents types d'équipes étudiées (USP MCO vs. USP SSR, USP vs. EMSP). Le **tableau** suivant synthétise les principales différences observées.

Tableau – Différences d'activité entre les trois types d'équipe

| | USP MCO vs USP SSR | EMSP vs USP |
|----------------------------|---|---|
| Profil des patients | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Une population plus jeune ➤ Des retours à domicile plus fréquents ➤ Un nombre de symptômes supérieur | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Des patients provenant essentiellement du domicile ➤ Une majorité de patients qui peut rentrer chez elle en fin d'hospitalisation ou qui est transférée ➤ Des profils cliniques plus diversifiés ➤ Une population plus autonome et dont le pronostic vital est supérieur |
| Prises en charge | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Plus de prescriptions (médicaments, examens) ➤ Plus de soins (durée de prise en charge par jour et par patient) ➤ Plus de temps relationnel (explications, informations, soutien, accompagnement) | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Plus de patients avec traitement curatif ➤ Une durée de prise en charge palliative inférieure (notamment par rapport aux USP MCO) ➤ Un pourcentage de temps relationnel supérieur (expertise de soins auprès des équipes référentes) |

²⁸ Cf. les paragraphes sur les symptômes associés aux malades, sur les prescriptions de médicaments et d'examen et sur les prises en charge

²⁹ aspects physiques, psychologiques, sociaux, spirituels

³⁰ médecins, infirmières, aides-soignantes, art-thérapeutes, diététiciens, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, assistantes sociales, ministres du culte, agents de service, bénévoles

³¹ Recrutement des malades, nature des prises en charge

Il ressort en particulier que :

- Les USP MCO accueillent une population significativement plus jeune, moins dépendante et plus symptomatique³² que les USP SSR. Elles prescrivent davantage de médicaments et d'exams et ont des durées de prise en charge par jour et par patient supérieures, en raison – nous le verrons plus loin (cf. &4.2.2.1.) – de niveaux d'encadrement humain plus élevés. Cela se traduit notamment par une délivrance plus importante de temps relationnel (explications, informations, soutien). Par ailleurs, contrairement à ce que l'on aurait pu penser, les patients bénéficiant de soins palliatifs ne sont pas tous grabataires ou en phase terminale, même ceux qui se trouvent hospitalisés en USP : une des missions de ces unités consiste, en effet, aussi à régler, de façon urgente et ponctuelle, des problèmes aigus, que ceux-ci soient d'ordre clinique (une douleur difficile à soulager), social (une famille épuisée) ou psychologique (un patient extrêmement angoissé).
- Les EMSP ont un éventail de cas à traiter plus diversifié que les USP. Elles interviennent plus en amont dans la prise en charge de la maladie (cf. notamment les pourcentages de retours à domicile et de transferts, les taux de patients recevant un traitement curatif, les scores de dépendance et les indices de Karnofsky) et apportent leurs compétences aux services traditionnels. Leur but n'est pas de se substituer au personnel des services référents, mais de les aider dans leur activité quotidienne, par une diffusion de leur savoir (expertise de soins, délivrance de conseils, soutien des soignants). En outre, les EMSP permettent à un certain nombre de patients de bénéficier de soins palliatifs, au sein même de leur lieu d'hospitalisation, et il est probable que la population qu'elles suivent (et que nous avons décrite) présente un profil proche de celle prise en charge par les équipes de soins de support. Il existe en tous cas certainement des recouvrements d'activité entre ces deux types d'équipes transversales, dont les contours restent flous, sauf à considérer que le champ d'action des EMSP se restreint exclusivement à la prise en charge des phases terminales.

³² variable : «nombre de symptômes par patient»

4.1.3.2. Les limites de l'étude

L'étude que nous avons présentée est exploratoire : notre objectif était d'une part, de tester la faisabilité du recueil de données et d'autre part, de fournir des éléments d'information sur la population prise en charge par des équipes hospitalières de soins palliatifs. Elle comporte de fait deux limites, qu'il convient de signaler ici : l'absence de comparateurs par rapport à l'activité d'équipes de soins classiques et un défaut de représentativité.

- **Une absence de comparateurs d'activité avec les services de soins classiques**

Comme le souligne H. Delbecque, «la très grande majorité des personnes en fin de vie meurent à l'hôpital, en clinique ou en institution mais en dehors des structures spécifiques décrites précédemment» [Delbecque, 2001]. Ne s'intéresser qu'aux patients pris en charge par des USP et des EMSP était nécessaire dans le cadre d'une étude exploratoire de faisabilité, car c'était la façon la plus simple de circonscrire l'activité palliative, de la décrire et donc, de la connaître. Mais du coup, la population étudiée est marginale (par rapport à l'ensemble des patients qui relèvent de soins palliatifs) et nous ne disposons pas de comparateur d'activité avec les services hospitaliers classiques (pathologies dont souffrent les malades, états de santé, prescriptions de médicaments et d'examens, temps passé par le personnel soignant auprès des patients et de leurs proches, nature des prises en charge, durées des hospitalisations, etc...).

Il serait donc intéressant, dans une optique de financement, de réaliser la même enquête que celle que nous avons menée, dans des services hospitaliers dotés de lits identifiés de soins palliatifs (notion qui n'existait d'ailleurs pas lorsque nous avons mis en place notre étude) et dans des unités de soins classiques (cf. **Perspectives de recherche**). Cela permettrait, en effet, de répondre à deux catégories de questions, centrales dans notre recherche :

- la population en phase terminale hospitalisée dans des services classiques est-elle comparable à la population suivie en USP (pathologies rencontrées, profil des symptômes, degré de dépendance, pronostic vital) ?
- bénéficie-t-elle du même type de prise en charge (prescriptions de médicaments et d'examens, poids du temps relationnel, nature des interventions soignantes) ?

Si nous ne disposons pas de marqueurs d'activité entre USP et services classiques, notre enquête nous a, en revanche, permis de mettre en évidence les traits saillants³³ de l'activité étudiée³⁴ et de fournir - au travers des résultats relatifs aux EMSP - une première approximation de la population suivie par les unités de soins traditionnelles. Il est ainsi probable que les services classiques soient confrontés à un éventail de cas à traiter plus large encore que les USP, ce qui justifie davantage une segmentation du GHM «soins palliatifs» en plusieurs sous-groupes (à définir). Par ailleurs, l'expérience des USP en matière de gestion de la fin de vie leur confère probablement des compétences et des savoirs particuliers. On peut alors supposer qu'elles n'offrent pas la même qualité de service aux patients, comme à leurs proches, que les équipes traditionnelles (même sensibilisées aux soins palliatifs). Dans ce cas, en effet, les prises en charge palliatives ne constituent qu'une partie marginale de leur activité de soins.

Ces deux points nécessitent un approfondissement (cf. **Chapitres 5 et 6** de la thèse) et restent à valider sur un échantillon adapté (lit d'USP, lit dédié de soins palliatifs, lit classique).

- **Un défaut de représentativité**

Notre enquête a été mise en place dans un but exploratoire. Elle porte donc sur un petit échantillon d'équipes (4 USP et 2 EMSP), clairement inférieur au nombre de structures existantes en France (78 USP et 317 EMSP, en 2004, cf. **&2.1.2.1.**). Nos résultats ne fournissent donc pas une photographie représentative de l'activité des équipes hospitalières de soins palliatifs exerçant sur l'ensemble du territoire national³⁵.

Si la représentativité de la base de données est discutable, en revanche, les données obtenues sont plausibles :

³³ ce que l'on pourrait appeler leur «marque de fabrique»

³⁴ caractéristiques des patients, nature des prises en charge

³⁵ ce n'était d'ailleurs pas son but

- Des résultats cohérents avec ceux publiés

Notre enquête est complémentaire aux autres travaux référencés dans la littérature française (cf. [Introduction du chapitre](#)) :

- ⇒ Les études de Michard [[Michard, 1998](#)] et Salamagne [[Salamagne, 1996](#)] permettent de confirmer que les USP sont essentiellement dédiées aux patients atteints de cancer (plus de 90%³⁶ des malades), la place laissée aux pathologies autres que le cancer (maladies neurologiques, SIDA, pathologies de l'appareil circulatoire, maladies liées au grand âge) se développant lentement.
- ⇒ Les travaux de Morize [[Morize, 1999](#)] et de Bouté [[Bouté, 1999](#)] peuvent être utilisés pour mettre en évidence le décalage entre la nature des malades qui relèvent de soins palliatifs, à un instant donné, et ceux qui bénéficient de l'intervention d'EMSP : alors que les cancers représentent 50%³⁷ des situations relevant de soins palliatifs, plus de 80% des actions des EMSP leur sont destinées (cf. [&4.1.2.3.](#)). Cela nous permet de mettre en évidence l'inégalité d'accès aux soins palliatifs «à tout citoyen dont l'état le requiert» et d'insister à nouveau sur la place laissée aujourd'hui aux pathologies autres que le cancer.

- Des résultats cohérents avec la définition de la «phase palliative»

Nos résultats sont cohérents avec la définition de la «phase palliative» donnée dans le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 : «La phase palliative est la période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie ; les efforts thérapeutiques et d'investigation ont alors pour but le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien être du patient ; la qualité de vie est prioritaire» [[Ministère Réf. 2, 2002](#)] :

- ⇒ Dans notre enquête, le pourcentage de personnes ne bénéficiant plus de traitements curatifs est élevé (82,5%)
- ⇒ Les patients sont associés à de nombreux symptômes (13,6 en moyenne par malade)

³⁶ 92% pour Michard [[Michard, 1998](#)] et 100% pour Salamagne [[Salamagne, 1996](#)] (cf. [Introduction Chapitre 4](#)).

³⁷ 47% pour Morize [[Morize, 1999](#)] et 49% pour Bouté [[Bouté, 1999](#)] (cf. [Introduction Chapitre 4](#)).

- ⇒ Les prises en charge visent en premier lieu à atténuer ces symptômes : elles reposent sur la prescription de médicaments spécifiques³⁸, mais aussi sur une place importante accordée aux aspects relationnels avec le malade, comme avec ses proches (explications, écoute, soutien).
- ⇒ Quant aux efforts d’investigation, on note que seuls 20% des patients ont eu des examens complémentaires : ceux-ci ne sont, en effet, prescrits que dans l’hypothèse où un symptôme pénible pour le malade et/ou son entourage a une étiologie simple et facilement remédiable. Par exemple, une somnolence, des nausées, une agitation, un état de confusion peuvent avoir pour origine des troubles métaboliques, détectables par examens sanguins et corrigibles par une adaptation des traitements.

- Des résultats validés par un Comité d’experts

Bien que l’étude porte sur peu d’équipes de soins, un total de 259 séquences d’hospitalisation ont pu être étudiées et décrites dans leur globalité (caractéristiques de la population, nature des prises en charge), ce qui est conséquent en termes de charge de travail induite, notamment pour les équipes de soins qui ont participé au recueil des données. Selon le Comité d’experts associé à notre étude (cf. &4.1.1.2.), la base de données constituée offre un reflet satisfaisant de leur activité, en unité fixe comme en équipe mobile : ils ont reconnu leur pratique quotidienne et validé les différences observées entre les différents types d’équipes étudiées.

Par ailleurs, il n’existe pas à notre connaissance d’autres études prospectives multicentriques françaises de ce type (cf. **Introduction du Chapitre**) :

- ⇒ Les études de Michard (N=65) [Michard, 1998] et Salamagne (N=160) [Salamagne, 1996] ne portent que sur une USP, unique.
- ⇒ Les travaux de Morize (N=245) [Morize, 1999], Bouté (N=656) [Bouté, 1999] et Révillon (N=118) [Révillon, 1996] ont été réalisés sur des ensembles hospitaliers (respectivement, l’Hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris, 18 hôpitaux MCO de Côte-d’Or et 9 résidences pour personnes âgées), mais les patients étudiés relèvent de soins palliatifs, sans bénéficier nécessairement de l’intervention d’équipes spécialisées.

³⁸ médicaments anxiolytiques ou antidépresseurs (clonazépam, halopéridol, midazolam, amitriptyline), pour la prise en charge de l’angoisse et de l’anxiété (symptômes les plus fréquents) ; morphine, fentanyl, corticoïdes et clonazépam, pour la prise en charge de la douleur ; halopéridol, pour la prise en charge de la confusion et de la désorientation ; oméprazol et macrogol, pour la prise en charge des symptômes digestifs.

CONCLUSION DU &4.1. (LES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION PRISE EN CHARGE PAR DES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS)

Dans la première section de ce travail, nous avons décrit l'activité de six équipes hospitalières de soins palliatifs (caractéristiques de la population prise en charge, nature des interventions soignantes) et souligné des différences entre USP et EMSP d'une part, et entre USP MCO et USP SSR, d'autre part.

Sur le premier point, nous avons mis en évidence les grandes caractéristiques de l'activité étudiée. Il ressort en particulier que la population bénéficiant de soins palliatifs ne constitue pas un ensemble homogène : les malades qu'elle regroupe sont au contraire divers, tant en ce qui concerne leur âge, leur état clinique, leurs besoins de prise en charge et donc, leurs consommations de ressources, ce qui suggère que le GHM «soins palliatifs» doit être segmenté en plusieurs sous-groupes. Nous avons, par ailleurs, relevé que l'activité des professionnels des soins palliatifs dépasse le cadre classique de la clinique et de la technique, les aspects relationnels occupant, en effet, une place importante dans les prises en charge.

Sur le second point, nous résumons ici les principales différences d'activité entre les différentes équipes étudiées :

- Différences entre USP et EMSP

Les USP et les équipes mobiles ne font pas la même chose : alors que les premières constituent des entités bien identifiées où la technologie du soin palliatif se déploie (les patients qui s'y trouvent présentant généralement un profil médical lourd), les secondes interviennent bien avant la fin de vie, en soutien aux équipes de soins classiques qui en font la demande et donc, de façon transversale sur l'ensemble de l'établissement dans lequel elles sont implantées.

En termes organisationnels, le choix de créer dans un hôpital une EMSP, plutôt qu'une USP, peut se justifier de plusieurs façons, par exemple : permettre à un maximum de malades de bénéficier de soins palliatifs, ne pas exclure les patients des services cliniques qui les suivent

habituellement, éviter l'image négative qui peut être associée aux unités de soins exclusivement réservées à la prise en charge de la fin de vie (idée de mouroir), ne pas avoir à mobiliser trop de moyens financiers pour cette activité ou s'épargner les démarches réglementaires relatives aux demandes d'autorisation de créations de lits.

La création d'USP présente également un certain nombre d'avantages, comme par exemple : une permanence de soins pour le patient (24h sur 24 et 7 jours sur 7), l'assurance de prises en charge éprouvées notamment en matière de soulagement des symptômes, une attention particulière portée aux proches du malade.

Si des choix budgétaires sont faits par les hôpitaux entre USP et EMSP, des choix sont également faits entre ces équipes spécifiques et des équipes de soins alternatives. Ainsi, les EMSP sont de plus en plus mises en concurrence avec d'autres organisations de soins transversales, qui apportent elles-aussi leurs compétences et leur savoir-faire : équipes de soins de support (&2.1.1.3.) d'une part et centres anti-douleur, d'autre part. Les USP, quant à elles, sont mises en concurrence avec les unités de soins classiques, dotées ou non de lits identifiés de soins palliatifs (&2.1.1.3.). Tout cela contribue à freiner le développement des équipes de soins palliatifs au niveau de l'institution, à fragiliser celles en place et à s'interroger sur les différences potentielles d'activité entre les nombreuses alternatives de prises en charge désormais offertes.

- Différences entre USP MCO et USP SSR

L'enquête a montré que les USP MCO accueillent une population de malades plus jeune et plus symptomatique³⁹ que les USP SSR. Elles disposent, en outre, de moyens humains supérieurs, ce qui se traduit par des durées de prise en charge par malade significativement plus élevées (5 heures et demie par jour, tous personnels confondus, vs. 3 heures et demie) et nous allons le voir à présent, par des coûts de production de soins⁴⁰ plus importants.

³⁹ Variable : nombre de symptômes par malade

⁴⁰ Variable : coût par jour et par malade

4.2. COÛTS DE PRISES EN CHARGE EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS (USP)

Après ce travail descriptif, visant à mieux connaître la population prise en charge par des équipes hospitalières de soins palliatifs et leur «production de soins», nous avons cherché à évaluer le coût de cette production. L'objet de cette section est de présenter la façon dont nous avons valorisé les différentes consommations de ressources par malade (médicaments, examens, temps soignants, petit matériel, amortissement de l'équipement lourd, frais de logistique et de structure) (cf. &4.2.1.), de rendre compte des résultats obtenus (coûts par jour et par séjour) (cf. &4.2.2.) et de les discuter (&4.2.3.).

4.2.1. Eléments méthodologiques

Les données recueillies à l'aide du CODAP comportent des informations sur les ressources mobilisées par les USP pour prendre en charge chacun de leurs patients (prescriptions de médicaments et d'examens, durées de prise en charge par jour et par intervenant) (cf. &4.1.1.1.). Nous expliquons ici comment nous sommes passés d'un relevé de consommations de ressources par malade à des coûts journaliers de prise en charge. Ce calcul de coûts n'a été réalisé que pour les patients hospitalisés en USP : la réalisation d'un tel travail pour les EMSP aurait, en effet, impliqué d'inclure les services cliniques au recueil de données (examens et médicaments prescrits par ces services, temps passé par chaque intervenant avec le patient et sa famille), ce qui n'était pas envisageable dans le cadre de cette étude exploratoire.

4.2.1.1. Approche générale de calculs de coûts

Les coûts par patient que nous avons calculés l'ont été avec un objectif précis : se rapprocher au mieux de la logique PMSI/T2A (cf. &3.2.). Les coûts sont donc des coûts complets, individualisés au maximum.

- Une étude en coûts complets

Que ce soit dans le PMSI MCO ou dans le PMSI SSR, la totalité des charges est prise en compte. Ont donc été intégrés dans le calcul économique les dépenses salariales, les consommations de médicaments, d'examens et de petit matériel, l'amortissement et l'entretien des équipements lourds ainsi que les coûts de logistique et de structure.

- Une étude en coûts réels, avec atténuation de l'effet-établissement

Le PMSI valorise ce qui est, et non ce qui devrait être. L'option choisie dans ce travail a donc été de calculer des coûts réels de prise en charge (valorisation du temps passé auprès de chaque patient ou de ses proches, des consommations effectives de médicaments, des examens prescrits), les différences de coûts entre sites pouvant alors s'expliquer par des différences de moyens alloués (nombre de soignants par lit).

Afin de ne pas faire reposer les différences de coûts entre patients sur des variables indépendantes de leur état (comme l'ancienneté des équipes, la convention collective régissant l'hôpital, le pouvoir de négociation de l'établissement avec les laboratoires pharmaceutiques, les prix d'achat du petit matériel et des équipements lourds, les coûts de production des examens réalisés, les frais de logistique et de structure), il a été nécessaire de standardiser, via des études ad-hoc (que nous avons réalisées directement dans les quatre USP étudiées), les coûts unitaires correspondants : rémunération du personnel, prix d'achat des médicaments et du petit matériel, coût journalier en équipements lourds, en logistique et en structure. A montant de ressources donné, les écarts de coûts inter-patients pourront alors s'interpréter par des variables inhérentes à leurs besoins ou à leurs prises en charge.

- Affectation d'un maximum de dépenses directement aux séjours (coûts individualisés)

L'Etude Nationale de Coûts cherche à affecter un maximum de dépenses aux séjours, imputant ensuite aux patients les frais difficiles à individualiser (salaires, équipements lourds, petit matériel, logistique, structure, résidus divers...) via des forfaits journaliers et des durées d'hospitalisation. Dans notre travail, les prescriptions de médicaments, de consommables et d'examens de chaque patient ont été notées dans les cahiers d'observation. Les durées journalières d'intervention des soignants auprès des malades (et de leurs proches) ont également été relevées de façon à leur associer un coût en personnel reflétant au mieux la charge de travail qui leur a été dévolue.

4.2.1.2. Modalités de valorisation des consommations de ressources par malade

Un travail préalable au calcul économique a consisté à valoriser le coût unitaire des différentes consommations (coût salarial par type d'intervenant, coût d'une unité de tel médicament et de tel examen, forfaits journaliers divers). Ces coûts unitaires ont été obtenus à partir d'enquêtes ad-hoc que nous avons menées auprès des 4 USP étudiées (via, ce que nous avons appelé «un questionnaire-structure»⁴¹) et de l'exploitation de la Base Nationale de Coûts par activité médicale, à laquelle nous avons eu accès.

Les ressources ont été valorisées de la façon suivante :

- Les frais de personnel

La rémunération annuelle des différentes catégories de personnel a été estimée à partir de la Convention Collective de la FEHAP [FEHAP, 1998], sur la base d'individus en milieu de carrière. Le coût par intervenant et par minute travaillée a été calculé en divisant la rémunération annuelle par un nombre d'heures réelles de présence, prenant en compte les congés, les absences pour motifs médicaux et les absences non médicales [Haeusler, 1999]. Le coût en personnel par patient comporte une partie affectée directement (durée de prise en charge x coût de l'intervenant par minute travaillée) et une partie imputée de façon forfaitaire (nombre de journées passées à l'hôpital x forfait journalier en personnel). Le forfait journalier en personnel correspond à la masse salariale qui n'a pas pu être individualisée. Il a été calculé par hôpital et catégorie d'intervenant, à partir du nombre d'Equivalents Temps Plein dans l'équipe, des taux de présence au poste de travail, de la durée de prise en charge directement affectée et du nombre de journées réalisées par l'USP sur la période considérée. Le travail de nuit et de week-end des médecins a été valorisé de façon conventionnelle, à partir de ce qui est observé dans une des 4 USP de l'échantillon (système de gardes sur 6 services).

⁴¹ Informations relevées pour chaque USP : composition de l'équipe de soins (en ETP), dépenses annuelles en petit matériel, dépenses annuelles en équipements lourds, nombre de journées de prise en charge comptabilisées sur l'année étudiée

- Les produits pharmaceutiques et les examens

Les produits pharmaceutiques (médicaments, consommables) et les examens réalisés pendant la période d'enquête ont été recueillis quotidiennement via le CODAP. Les premiers ont été valorisés à partir du nombre d'unités consommées (libellés VIDAL [VIDAL, 2000]) et des prix d'achat fournis par la pharmacie des hôpitaux participant à l'étude. Les seconds ont été valorisés à partir de la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) [UCANSS, 2000], par multiplication entre le nombre de lettres-clés (B, K, Z) associé à chaque acte et la valeur tarifaire de ces lettres (1B=1,76 franc, 1 Z=10,60 francs en gastro-entérologie et 10,10 francs en pneumologie).

- Le petit matériel et les équipements lourds

Les coûts en petit matériel (seringues, sondes, pansements...) et en équipements lourds (amortissements, entretien, maintenance) ont été calculés de façon forfaitaire par journée de prise en charge, compte tenu de la difficulté particulière à individualiser ces données. Chaque forfait utilisé (petit matériel et équipements lourds) est égal à la moyenne des forfaits calculés dans chaque USP (forfait par USP = masse budgétaire correspondant à chacun des postes de dépenses sur l'année d'étude / nombre de journées réalisées au cours de cette année).

- Les frais de logistique et de structure

Les coûts journaliers de logistique et de structure ont été calculés à partir de la Base Nationale de Coûts (BNC) par activité médicale que nous a fourni la Mission PMSI. L'utilisation de ces forfaits permet de calculer des coûts complets de prise en charge, mais ils ne sont pas spécifiques aux patients bénéficiant de soins palliatifs : dans la BNC, tous les malades d'un même établissement sont, en effet, associés aux mêmes coûts journaliers de logistique et aux mêmes coûts journaliers de structure.

4.2.2. Résultats : les coûts de prise en charge en USP

Les coûts ont été calculés par patient et par journée de prise en charge, puis ils ont été extrapolés au séjour, au prorata des durées d'hospitalisation déclarées par les USP étudiées.

4.2.2.1. Les coûts par jour et par malade hospitalisé en USP

Nous présentons ici les coûts par jour et par malade que nous avons obtenus et rendons compte du poids que représente chacune de ses composantes (cf. **Tableau**) :

Tableau - Coûts par jour et par patient (en euros)

| | Ensemble (N = 140) | USP MCO (N = 69) | USP SSR (N = 71) |
|-------------------------------------|------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Coût complet par jour (en €)* | 434,15+/- 73,30 | 482,07 +/-54,52 | 387,58 +/- 57,61 |
| Minimum – Maximum (en €) | 301 - 667 | 384 - 667 | 301 - 522 |
| Personnel (en €)* | 269,44 +/- 60,37 | 312,16 +/- 39,03 | 227,92 +/- 47,01 |
| Médicaments (en €)* | 20,21 +/- 27,69 | 25,06 +/- 35,11 | 15,48 +/- 16,70 |
| Examens (en €)* | 2,17 +/- 2,50 | 2,50 +/- 4,98 | 1,84 +/- 5,49 |
| Petit matériel (forfait) (en €) | 5,23 | 5,23 | 5,23 |
| Equipements lourds (forfait) (en €) | 15,11 | 15,11 | 15,11 |
| Logistique (forfait) (en €) | 98,47 | 98,47 | 98,47 |
| Structure (forfait) (en €) | 23,53 | 23,53 | 23,53 |

N : Nombre de séquences d'hospitalisation Résultats en gras : Différences significatives (p < 0,05)

** : Moyenne +/- 1 écart-type*

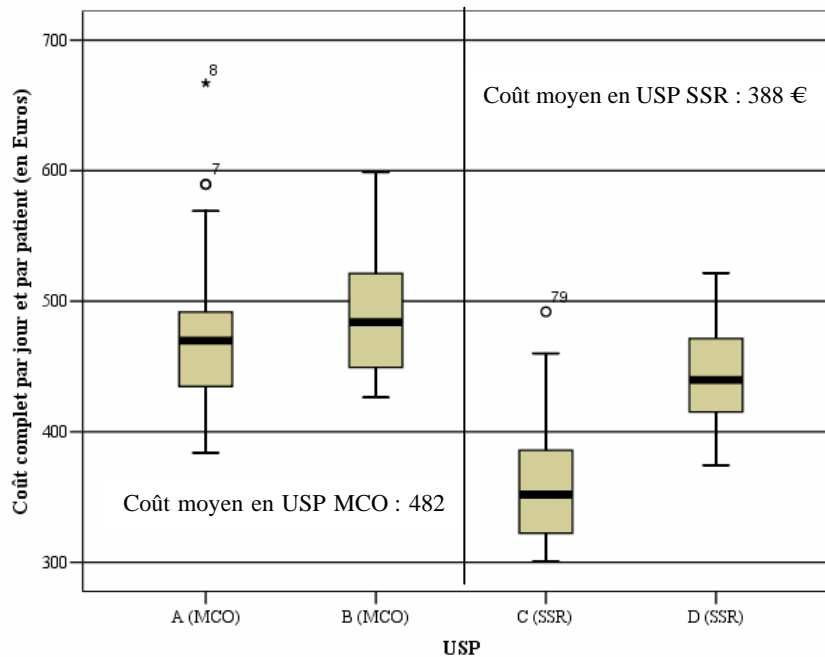
- Montant de ressources mobilisées par jour et par malade

Le coût complet de prise en charge par jour et par patient, s'élève, en moyenne, à 434 € (σ : 73 €), avec un minimum de 301 € et un maximum de 667 €. Le coût journalier est inférieur à 328 € pour 10% des patients, 438 € pour 50% des patients et 525 € pour 90% des patients. Le coût observé en USP MCO est supérieur à celui observé en SSR (482 € +/- 55 € vs 388 +/- 58 € p < 0,001, t), en raison de moyens humains supérieurs⁴².

⁴² ratio : nombre d'agents par lit

Le graphique ci-dessous montre que les coûts journaliers les plus élevés sont associés aux deux USP MCO (477 +/- 61 € et 489 +/- 46 €) et qu'une des deux USP SSR, sous-encadrée en personnel, a des coûts particulièrement bas (358 +/- 43 €).

Graphique – Coûts par jour et par patient dans chaque USP (en euros)



Sur les 434 € calculés, 30,5% est directement affectable à la prise en charge du patient (valorisation du temps passé avec le patient ou ses proches, médicaments, examens), le reste correspondant à des coûts indirects (valorisation du temps passé par le personnel des USP à faire autre chose que du soin⁴³) ou difficilement individualisables (petit matériel, équipement lourd, logistique, structure).

- Décomposition du coût complet en ses différents postes

62,1% du coût complet par jour et par patient correspond à la rémunération du personnel des USP, 22,7%, aux frais de logistique (blanchisserie, restauration, administration, autre), 5,4% aux frais de structure (bâtiments), 4,7% aux consommations de médicaments, 3,5% à

⁴³ Formations, réunions, commande de médicaments et de matériel, transmissions, présentation de l'USP aux patients éventuels et à leur famille, gestion globale des USP...

l'amortissement et l'entretien des équipements lourds, 1,2% au petit matériel et 0,5% aux examens réalisés. Les différences entre USP MCO et SSR portent sur les postes «Personnel» (312 +/- 39 € vs 228 +/- 47 €, $p < 0,001$, t) et «Médicaments» (25 vs 15 €, $p = 0,040$, t).

4.2.2.2. Les coûts par malade hospitalisé en USP

Les coûts par séjour n'ont pas pu être calculés, car les informations recueillies l'ont été sur des parties d'hospitalisation, et non sur des hospitalisations complètes (cf. &4.1.1.2.). Nous avons néanmoins estimé le montant de ressources mobilisées par patient sur l'ensemble de son séjour en USP, en multipliant le coût journalier associé à chaque malade par sa durée de séjour dans l'unité. Le **tableau** suivant présente le résultat de cette extrapolation, ainsi que les durées de séjour en USP et un rappel des coûts journaliers par malade.

Tableau - Coûts par patient hospitalisé en USP (estimation) (en euros)

| | Ensemble (N = 140) | USP MCO (N = 69) | USP SSR (N = 71) |
|--|-----------------------|-------------------------|-------------------------|
| Coût complet par séjour en USP (en €)* | 22.397 +/- 22.858 | 22.973 +/- 21.486 | 21.861 +/- 24.204 |
| Minimum – Maximum (en €) | 880 – 130.751 | 1.378 – 114.013 | 880 – 130.751 |
| Durée d'hospitalisation en USP (en jours)* | 53,5 +/- 56,4 | 47,7 +/- 44,4 | 58,9 +/- 65,5 |
| Minimum – Maximum (en jours) | 2 – 336 | 3 – 225 | 2 – 336 |
| Coût complet par jour et par patient (en €)* | 434,15 +/- 73,30 | 482,07 +/- 54,52 | 387,58 +/- 57,61 |
| Minimum – Maximum (en €) | 301 – 667 | 384 – 667 | 301 – 522 |

N : Nombre de séquences d'hospitalisation *Résultats en gras : Différences significatives ($p < 0,05$)*

** : Moyenne +/- 1 écart-type*

Le coût moyen d'une prise en charge en USP s'élève à 22.297 € (σ : 22.858 €). Il est plus élevé en USP MCO qu'en USP SSR, mais la différence observée n'est pas significative (22.973 € vs. 21.861 €, t, $p > 0,05$). Par ailleurs, les coûts par séjour sont extrêmement variables, puisqu'ils vont de 880 € pour le séjour le moins cher à plus de 130.000 € (correspondant à un patient hospitalisé dans l'unité pendant près d'un an). Le **tableau** suivant présente les principales caractéristiques des coûts par séjour sur l'ensemble des 140 séquences d'hospitalisation étudiées et confirme l'importante variabilité de ces coûts. Ainsi, 10% des séjours coûtent moins de 4.321 €, 50%, moins de 14.768 € et 10%, plus de 52.209 €

Tableau – Caractéristiques des coûts par patient hospitalisé en USP (N = 140)

| Déciles du coût | | | |
|-----------------|-----------------|------------------|-----------------|
| 10 | 4 321 € | Moyenne : | 22 397 € |
| 20 | 6 786 € | Médiane : | 14 768 € |
| 30 | 9 517 € | Ecart-type : | 22 858 € |
| 40 | 12 140 € | Minimum : | 880 € |
| 50 | 14 768 € | Maximum : | 130 751 € |
| 60 | 19 106 € | | |
| 70 | 24 018 € | | |
| 80 | 30 089 € | | |
| 90 | 52 209 € | | |

4.2.3. Discussion

La discussion porte sur la méthode de calcul de coûts utilisée dans ce travail et sur les résultats de notre enquête.

4.2.3.1. La méthode de calcul de coûts utilisée

Les coûts ont été calculés de façon à se rapprocher au mieux de la logique PMSI et de pouvoir rendre compte de la variabilité des consommations de ressources inter-patients : ce sont des coûts complets, individualisés au maximum et obtenus de manière prospective sur 140 séquences d'hospitalisation. Contrairement aux autres études référencées en France⁴⁴, le calcul de coûts que nous avons réalisé dépasse ainsi la simple notion de prix de journée (budget d'une équipe, rapporté au nombre de journées de prise en charge réalisées) et les facteurs entrant en jeu dans la variabilité des coûts peuvent être recherchés (cf. **Chapitre 6**).

Par ailleurs, il est probable que les coûts issus de nos calculs soient légèrement sur-estimés pour les hôpitaux publics. Les niveaux de rémunération que nous avons pris comme référence pour estimer les dépenses de personnel sont, en effet, extraits de la Convention Collective de la FEHAP, fédération des établissements privés à but non lucratif (cf. **&4.2.1.2**). Or, ces établissements versent davantage de cotisations patronales que les hôpitaux publics, ce qui crée de fait et à activité donnée un différentiel de coûts entre les deux types de secteurs.

⁴⁴ cf. **Introduction du Chapitre 4**

4.2.3.2. Les coûts par jour et par séjour

Comme pour l'analyse des résultats d'activité (&4.1.), rappelons que l'enquête que nous avons menée est exploratoire. Les coûts obtenus sont donc inhérents aux structures étudiées (2 USP MCO et 2 USP SSR) et ne sauraient servir de référentiels, notamment dans une optique comparative (séjour en USP, en lit dédié ou en service classique). En revanche, l'enquête met un évidence des résultats intéressants sur la variabilité des coûts par jour et par séjour, ainsi que sur les différences de moyens entre les deux types d'USP étudiées (MCO et SSR).

- **Les coûts par jour et par patient**

Le coût d'une journée de prise en charge en USP a été évalué, en moyenne, à 434 € par malade, ce qui est cohérent à ceux référencés dans la littérature : 213 à 610 €[DRASS, 1998], 302 et 433 €[Schaerer 1991] et 426 €[Barrau, 1993] (cf. **Introduction du Chapitre 4**). Ce coût varie du simple à plus du double, selon les situations cliniques (301 € à 667 €) et les facteurs explicatifs de cette variabilité doivent être recherchés dans une optique de financement (cf. **Chapitre 6**). Par ailleurs, les coûts sont plus élevés en USP MCO qu'en USP SSR (482€ vs. 388€ par jour et par malade). Ces différences de niveaux s'expliquent par le fait que l'encadrement humain est plus dense dans le premier type de structure (et donc par un effet d'offre) et dans une moindre mesure, par des prescriptions de médicaments plus nombreuses⁴⁵, ces éléments pouvant eux-mêmes être en lien avec les différences de recrutement de malades observées par ailleurs.

Afin d'aller plus loin, nous avons actualisé à 2003⁴⁶ les coûts journaliers associés à nos deux USP MCO (482 €) et comparé ces coûts actualisés (497 €) à deux éléments portant sur des données 2002-2003 : le coût moyen d'un séjour médical en MCO et le coût moyen de séjours codés en Z51.5.

⁴⁵ nombre de médicaments prescrits par patient : 11,5 vs 9,2, p = 0,001, t

⁴⁶ Cette actualisation a été réalisée à partir des taux de croissance annuels moyens de la dépense hospitalière, fournis dans Eco-Santé France 2005 (d'après des données DREES, Comptes de la Santé). Ces taux d'évolution sont les suivants : 2,8% de 1999 à 2000, 3,8% de 2000 à 2001, 5,2% de 2001 à 2002 et 5,8% de 2002 à 2003, soit un taux d'évolution total sur la période de 3,2%

- Sur le premier point, nous avons utilisé l'échelle nationale de coûts MCO 2005 (données 2002-2003) et calculé le coût journalier⁴⁷ moyen par type de GHM. Pour les séjours de médecine (toutes spécialités confondues), ce coût s'élève à 450 € (cf. **Tableau**), soit 10% de moins qu'une journée d'USP.

Tableau – Coûts par jour et par type de GHM
Analyse de l'Echelle Nationale de Coûts MCO (années 2002 et 2003)

| Type de GHM | Coûts par jour (yc structure) (en euros) | | | | |
|--|--|----------------|------------|------------|------------|
| | Effectif | Moyenne | Ecart-type | Minimum | Maximum |
| C Groupe chirurgical avec acte classant opératoire | 265 | 689 | 287 | 263 | 4 165 |
| K Groupe avec acte classant non opératoire | 18 | 825 | 463 | 495 | 2 576 |
| M Groupe médical sans acte classant | 296 | 450 | 81 | 308 | 909 |
| Z Groupe indifférencié avec ou sans acte classant opératoire | 43 | 568 | 250 | 255 | 1 409 |
| Ensemble des groupes de GHM | 622 | 571 | 251 | 255 | 4 165 |

- Sur le second point, nous avons utilisé la base nationale de coûts 2002-2003 et extraits tous les séjours portant le code Z51.5 en diagnostic principal (N = 5.681 séjours). Le coût moyen par journée s'élève à 513 €(cf. **Tableau**), soit 16 euros de plus que le coût que nous avons obtenu sur nos deux USP. Un élément d'interprétation fait néanmoins défaut dans la base étudiée : la nature de la structure dans laquelle les patients sont hospitalisés (une USP ?, un service classique ?).

Tableau – Coûts par séjour et par jour, associés aux patients relevant de soins palliatifs
Analyse de la base de données de l'Etude Nationale de Coûts MCO (années 2002 et 2003)

| Coût par jour (yc structure) (en euros) | |
|---|------------|
| N | 5.681 |
| Moyenne | 513 |
| Médiane | 469 |
| Mode | 140 |
| Ecart-type | 269 |
| Minimum | 122 |
| Maximum | 3.464 |

Ces résultats sont difficiles à interpréter, compte-tenu de la taille de notre échantillon de référence (2 USP MCO, 140 séjours) et du fait que l'on ne connaît pas dans la base nationale de coûts 2002-2003 le type d'unité qui a pris en charge les malades. En revanche, ils offrent un ordre de grandeur des coûts journaliers associés aux séjours de soins palliatifs (500 euros environ) et donc, des tarifs à appliquer.

⁴⁷ coût journalier = coût moyen par GHM / durée moyenne d'hospitalisation par GHM

- Les coûts par séjour

Les coûts par séjour ont été estimés, au prorata des durées de prise en charge déclarées par les équipes de soins (coût d'un séjour = coût de la journée associé à ce séjour x durée d'hospitalisation de ce séjour dans l'unité). Le coût moyen est proche de 22.500 €, compte-tenu de durées d'hospitalisation relativement longues (53 jours en moyenne, soit 7 semaines et demie). Notons ici que ce travail a été réalisé avant l'entrée en vigueur de la T2A ; la même étude conduite aujourd'hui serait probablement associée à des durées de prise en charge plus courtes⁴⁸ et donc, à des coûts par séjour moins élevés.

Nous avons, par ailleurs, noté que le coût par séjour varie selon les malades, de 880 € à plus de 130.000 €(!), en raison de durées d'hospitalisation extrêmement dispersées (2 jours pour le séjour le plus court à 336 jours) et difficilement prévisibles. Ces éléments doivent conduire le financeur à s'interroger sur la pertinence d'utilisation de forfaits-séjour pour financer cette activité de soins précise et sur les niveaux de compléments journaliers à attribuer pour les séjours MCO longs (482 € dans notre étude, 430 € dans les grilles tarifaires 2005 et 2006⁴⁹).

Enfin, une idée répandue dans la littérature anglo-saxonne est qu'une prise en charge palliative dans une structure hospitalière spécialisée (type USP) est moins onéreuse qu'une prise en charge palliative dans une unité de soins classique (cf. **Introduction de la 2^{ème} partie de thèse**). Ce résultat est intéressant, car il suggère qu'hospitaliser les malades en USP est moins onéreux que de les laisser dans des services traditionnels (souvent de cancérologie, où les prix de journée sont réputés élevés) et va donc à l'encontre de l'idée selon laquelle la création d'USP est coûteuse à terme. Mais cette hypothèse n'a pas pu être testée dans le cadre de notre enquête, en raison d'une part, du petit nombre d'USP étudiées (quatre) et d'autre part, de l'absence de comparateurs (coût d'une prise en charge palliative en lit dédié et en lit d'hospitalisation classique ?). Elle pourra, en revanche, l'être dès que les données 2004 de l'Etude Nationale de Coûts par activité médicale seront disponibles : le type de lit dans lequel est hospitalisé le malade sera, en effet, alors renseigné (un lit d'USP, un lit dédié de soins palliatifs ou par défaut, un lit classique) (cf. [**Ministère Réf. 15, 2004**] et V11-V12 des RSS⁵⁰).

⁴⁸ compte-tenu de la pression qui pousse les structures à sélectionner en amont les patients dont on pense que la durée de séjour sera courte (cf. & 3.3.2.2.).

⁴⁹ Tarifs «soins palliatifs en USP»

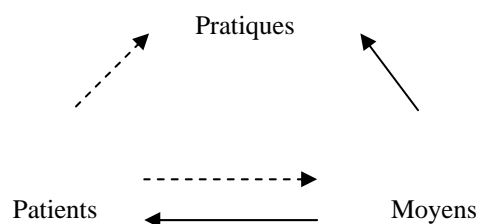
⁵⁰ <http://www.atih.sante.fr/?id=0002400063FF>, <http://www.atih.sante.fr/?id=0002400065FF>.

4.2.3.3. La triangulaire : moyens / case-mix / pratiques

Dans la première section de ce chapitre (&4.1.), nous avons montré que les USP MCO et les USP SSR n'accueillent pas tout à fait le même type de malades et que les pratiques de prise en charge ne sont pas complètement identiques, compte-tenu notamment de la dotation des différents types d'équipes en moyens humains (les USP MCO sont mieux dotées en personnel que les USP SSR, ce qui est confirmé par notre étude de coûts).

Nous nous sommes donc interrogés sur l'existence d'une triangulaire entre le niveau de ressources dont disposent les unités, le type de patients qu'elles admettent et leurs pratiques de soins, et demandés si les différences de pratiques mises en évidence s'expliquent davantage par des différences de recrutement de malades... ou par des différences de moyens. (cf. **Graphique ci-dessous**). Cette question peut être formulée de différentes façons : 1/ N'existe-t-il pas une sélection implicite des malades pris en charge par chaque type de structure, du fait des ressources dont elles disposent ? ; 2/ Quel aurait été l'impact d'une variation des budgets alloués aux équipes, sur le recrutement des malades et sur les soins ? ; 3/ les pratiques des uns et des autres auraient-elles été les mêmes si les deux autres éléments de la triangulaire : nature des patients pris en charge et allocation budgétaire, étaient identiques ? Notons par ailleurs, que la variabilité des pratiques peut également s'expliquer par la culture de l'équipe qui délivre les soins (équipe particulièrement empathique, équipe jugeant que les soins palliatifs sont aussi et avant tout de la médecine, équipe qui a choisi de recourir à des techniques particulières comme l'art-thérapie, le toucher-massage ou l'hypnose, etc...).

Graphique – Triangulaire «Moyens / case-mix / pratiques»



Cette triangulaire suggère que les unités procèdent en amont à une sélection des malades qu'elles prennent en charge (en fonction des moyens financiers dont elles disposent) et nous interroge sur l'existence d'un lien entre leur niveau de dotation budgétaire et la qualité de services qu'elles rendent aux patients et à leurs proches. Cela renforce l'idée selon laquelle la qualité des prestations offertes par les équipes de soins doit être évaluée, les modalités de cette évaluation restant à définir (cf. **Chapitre 5**).

CONCLUSION DU &4.2. (COUTS PAR JOUR PAR PATIENT EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS (USP))

La seconde section de ce chapitre visait à évaluer les coûts de prise en charge en USP. Nous avons montré que le coût journalier par malade varie de 301 à 667 euros et qu'il est significativement plus élevé en USP MCO qu'en USP SSR (483 € vs. 388 €), en raison de niveaux d'encadrement humain différents. Nous avons également mis en évidence une forte variabilité des coûts par séjour (880 € à 130.751 €). Cette variabilité s'explique en grande partie par des durées d'hospitalisation extrêmement variables (2 à 336 jours), ce qui remet en cause l'utilisation de forfaits par séjour pour cette activité précise et pose la question des niveaux de compléments journaliers qu'il convient d'utiliser pour les séjours longs (482 € d'après notre étude, 430 € dans les grilles tarifaires 2005).

CONCLUSION DU CHAPITRE 4 (LA POPULATION PRISE EN CHARGE PAR DES EQUIPES HOSPITALIERES DE SOINS PALLIATIFS)

Le travail présenté dans ce chapitre visait à objectiver, dans une optique de financement, la population suivie par six équipes hospitalières de soins palliatifs. Il a conduit à quatre résultats principaux, qui, cumulés, remettent en cause la pertinence de l'utilisation de forfaits- séjour (et *a fortiori* de forfaits uniques) pour financer cette activité de soins précise :

- des différences d'activité (caractéristiques des patients, nature des interventions) entre USP et EMSP d'une part, et entre USP MCO et USP SSR, d'autre part. Pour les USP, ces différences d'activité sont associées à des différences de moyens financiers (encadrement humain, notamment), qui se traduisent par des coûts de production de soins significativement différents. Ces éléments nous ont permis de mettre en évidence une triangulaire entre les composantes d'activité que sont les moyens, le case-mix et les pratiques soignantes, et nous ont amenés à nous questionner sur l'impact des niveaux de dotations budgétaires sur la qualité de service rendue aux malades et à leurs proches.
- une population de malades hétérogène. Cette hétérogénéité concerne toutes les dimensions étudiées (âge des patients, maladie, symptômes, niveau de dépendance, pronostic vital, nature des soins requis) et reflète la diversité de situations cliniques, thérapeutiques et psychologiques que doivent prendre en charge les soignants. Elle suggère que le GHM «soins palliatifs» peut - et doit - être scindé en plusieurs sous-groupes, à définir.
- des prises en charge qui dépassent le cadre traditionnel de la clinique et de la technique (importance des aspects relationnels dans les prises en charge) et qui semblent hyper-individualisées, eu égard à la singularité probable des situations rencontrées.
- des durées d'hospitalisation très variables⁵¹ et difficilement paramétrables.

⁵¹ 44,3 +/- 69,2 jours par malade en USP MCO, 55,7 +/- 69,2 jours en USP SSR, 47,7 +/- 83,1 jours en EMSP

CHAPITRE 5

**LES BESOINS ET ATTENTES DES PATIENTS HOSPITALISES
RELEVANT DE SOINS PALLIATIFS**

EVALUATION DE L'EFFICACITE DES PRISES EN CHARGE

Le chapitre précédent fournit des informations sur la «production» des équipes hospitalières de soins palliatifs (caractéristiques des patients pris en charge, coûts), mais il ne renseigne pas sur la capacité des soignants à répondre correctement aux besoins et aux attentes des malades. Dans une démarche économique classique, le second volet de notre recherche consiste donc à évaluer l'efficacité d'équipes de soins amenées à délivrer des soins palliatifs, c'est-à-dire à mesurer le résultat de leurs actions de soins. Deux approches, présentées dans deux sections successives, ont été mises en œuvre pour cela :

- Dans un premier temps, nous avons réalisé une recherche documentaire sur les besoins et les attentes des personnes en fin de vie (&5.1.). Les concepts sur lesquels repose l'idéologie palliative ont ainsi été étudiés. Il s'agissait non seulement de connaître les grands principes défendus par ses partisans, mais également d'étudier la façon dont ces grands principes se traduisent (ou peuvent se traduire) sur le terrain en termes de pratiques de soins. L'analyse de ce cadre «doctrinaire» nous a ensuite servi de grille pour identifier les principaux attributs sur lesquels les équipes de soins palliatifs légitiment leur action.
- Dans un second temps, nous avons souhaité compléter ce travail théorique par un éclairage empirique, basé sur la parole des patients (&5.2.). Une enquête semi-directive, auprès de 25 personnes hospitalisées en unité de soins palliatifs, a ainsi été conduite. L'objectif principal de cette enquête était d'identifier les dimensions de prise en charge importantes du point de vue des malades et de pouvoir argumenter un certain nombre de points, comme la satisfaction des patients sur la qualité de service qui leur est rendue, les attributs que doit posséder une équipe de soins pour être jugée performante par des malades en fin de vie ou les différents savoirs que les professionnels des soins palliatifs mobilisent. Cette enquête, à laquelle cinq USP ont participé, a été réalisée dans le cadre de l'appel d'offres 2004 de la Haute Autorité de Santé (HAS)⁵² et a été soutenue par la SFAP.

⁵² Thème : «Place et rôle de l'usager dans la démarche d'amélioration de la qualité des soins»

5.1. ELEMENTS CONCEPTUELS SUR LES BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET SUR LES REPONSES APORTEES PAR LES PALLIATIVISTES

Avant d'étudier de façon empirique la façon dont les patients perçoivent la qualité de service délivrée par les équipes de soins, il convient de s'interroger sur les éléments conceptuels qui fondent l'activité palliative. Deux points sont étudiés ici : les besoins et attentes présumés des personnes en fin de vie (&5.1.1.) et la façon dont les soignants traduisent ces besoins et attentes en actions de soins (&5.1.2.).

5.1.1. Les besoins et attentes présumés de la personne en fin de vie

Cicely Saunders a montré que les patients en fin de vie ont une multiplicité de besoins (cf. &1.2.1.4.). Alors que les traitements ne sont plus efficaces pour éradiquer la maladie, voire simplement pour ralentir son évolution, elle explique qu'il est possible de soulager leurs symptômes et de leur apporter confort et réconfort. Si les besoins de la personne en fin de vie présentent un certain nombre de spécificités, ils s'inscrivent dans un cadre conceptuel plus large, qu'il convient de rappeler. Après une section sur les besoins de la personne soignée en général (cf. &5.1.1.1.) et sur ceux de la personne en fin de vie en particulier (cf. &5.1.1.2.), nous mettrons en évidence la singularité de ces besoins (cf. &5.1.1.3.).

5.1.1.1. Les besoins fondamentaux de la personne soignée

Virginia Henderson est née aux Etats-Unis en 1897. Infirmière, elle a élaboré un modèle de soins infirmiers, qui repose sur les besoins de la personne soignée [Henderson, 1969]. Ce modèle part de trois postulats : 1) la personne est un ensemble, avec 14 besoins fondamentaux ; 2) l'insatisfaction d'un besoin affecte la personne dans son intégrité et fait d'elle un être humain moins «complet» ; 3) toute personne désire son indépendance. Dans ce cadre, le rôle de l'infirmière est de suppléer le patient ou de lui procurer les moyens de réaliser ses besoins sans aide [Henderson, 1994].

Les 14 besoins fondamentaux qu'elle cite sont les suivants :

- respirer normalement
- boire et manger de façon appropriée
- éliminer
- se mouvoir et se maintenir dans la position souhaitée
- dormir et se reposer
- s'habiller et se déshabiller, choisir des vêtements appropriés
- maintenir la température de son corps dans les limites de la normale
- garder son corps propre et soigné, protéger ses téguments (peau, muqueuses)
- éviter les dangers, ne pas nuire à autrui
- communiquer avec les autres en exprimant ses émotions, besoins, peurs ou opinions
- pratiquer sa religion selon ses croyances
- s'occuper de façon à se sentir utile
- jouer ou avoir des loisirs
- apprendre, découvrir ou satisfaire sa curiosité, utiliser les ressources de santé disponibles

Pour Henderson, ces besoins sont d'importance équivalente et inter-dépendants, et le soignant doit faire preuve d'une observation «fine et minutieuse» pour prendre en charge le patient : «l'observation continue et l'interprétation des réactions du malade, confrontée à la façon dont le malade envisage l'aide qui lui est nécessaire et l'action qui en découle sont garantes de la meilleure efficacité de soins» [Henderson, 1994]. Quatre éléments en particulier concourent à une modification de ces besoins fondamentaux : l'âge du patient, son caractère ou son humeur passagère, ses caractéristiques socio-culturelles et ses capacités, tant physiques qu'intellectuelles [Henderson, 1994].

5.1.1.2. Les besoins fondamentaux de la personne en fin de vie

Nous reprenons ici un certain nombre de travaux, visant à définir les besoins fondamentaux de la personne en fin de vie. Ces travaux mettent en évidence la diversité de ces besoins (physiques, psychologiques, sociaux, spirituels, etc...) et leur interdépendance (les besoins supérieurs ne pouvant être satisfaits que si les besoins basiques ont été pris en charge).

- Listage des besoins des personnes en fin de vie, selon un groupe d'experts

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES⁵³) a publié deux documents, complémentaires, sur les soins palliatifs : des recommandations sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [ANAES, 2002] et un texte consensuel sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [ANAES, 2004]. L'étude de ces documents nous a permis de lister un certain nombre de besoins spécifiques aux personnes en fin de vie.

- Les besoins des personnes en fin de vie, selon le guide de recommandations sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs

Les «modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs» sont présentées dans un guide [ANAES, 2002]. Ce guide, qui entre dans le cadre de la loi du 9 juin 1999 (cf. &2.1.1.3.), a été réalisé à la demande de la Direction Générale de la Santé (Ministère de la Santé). Il adopte une approche transversale de l'activité étudiée (raisonnement toutes maladies confondues) et ne traite pas des questions suivantes : aspects éthiques⁵⁴, organisation des soins à l'intérieur des équipes⁵⁵, actions à destination des soignants⁵⁶, évaluation des structures de prise en charge, suivi de deuil. Les besoins des personnes en fin de vie⁵⁷ ont été définis à dire d'experts, sur la base d'accords professionnels. Ils sont de trois types : des besoins physiques et psychologiques, des besoins sociaux et familiaux et des besoins spirituels. Nous avons listé dans le tableau ci-dessous ce qu'ils recouvrent.

Tableau – Les besoins de la personne en fin de vie, d'après l'ANAES

| Besoins physiques et psychologiques | Besoins sociaux et familiaux | Besoins Spirituels |
|--|------------------------------|--|
| douleur | pertes d'emploi | respect des croyances, des représentations et des convictions du patient (ex : rites funéraires) |
| asthénie, immobilité | problèmes financiers | |
| anxiété, dépression, troubles du sommeil | changement de rôle social | |
| syndromes confusionnels | changement de rôle familial | |
| sécheresse/ulcération de la bouche | peur de la dépendance | |
| escarres, plaies, oedèmes, prurit | isolement | |
| dyspnée | personnes à charge | |
| toux, hoquet rebelle | conflits familiaux | |
| dysphagie | | |
| nausées, vomissements | | |
| anorexie, cachexie | | |
| déshydratation | | |
| constipation, occlusion, diarrhée | | |
| troubles urinaires | | |

⁵³ aujourd'hui, la Haute Autorité de Santé (HAS)

⁵⁴ sédation, arrêts et limitations de traitements, etc...

⁵⁵ modalités de l'interdisciplinarité et de la concertation autour d'un projet commun

⁵⁶ formation, soutien

⁵⁷ et la façon de les prendre en charge

Le guide signale également que des besoins spécifiques sont perceptibles durant la phase terminale de la maladie et l'agonie (48 à 72 heures avant le décès). A ce stade, l'état général de la personne malade évolue rapidement et certains troubles sont susceptibles d'apparaître (cognitifs, respiratoires...).

- Les besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie

De façon complémentaire au texte précédent, l'ANAES a publié en 2004 un texte consensuel sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [ANAES, 2004]. Ce texte fait suite au rapport remis en octobre 2003 par Marie de Hennezel au Ministre de la Santé [De Hennezel, 2003] (cf. 2.1.1.3.) et a pour but de servir de référence à l'ensemble des professionnels amenés à prendre en charge des personnes en fin de vie. Le texte a été conçu dans le cadre d'une Conférence de Consensus de deux jours, à laquelle un certain nombre d'experts ont été conviés à parler de leur pratique. Un jury d'une quinzaine de personnes, sans lien avec le milieu des soins palliatifs⁵⁸, a débattu avec ce groupe d'experts, ce qui l'a conduit à la rédaction d'une liste de recommandations. Les principaux besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie, définis, sont les suivants :

- besoin d'intégration de leurs choix et de leurs ressources et des capacités de leur entourage
 - besoin d'être reconnues dans leur humanité, leurs valeurs et leurs droits
 - besoin d'intimité et de confidentialité
 - besoin de choisir les relations qu'elles souhaitent maintenir ou renouer
 - besoin d'être protégées face aux contraintes et aux pressions exercées par des proches
 - besoin d'anticipation des phases de rupture par l'équipe soignante
 - besoin de prise en compte des demandes qu'elles (ou leurs proches) formulent
 - besoin de prise en compte de leurs spécificités (traditions, culture, attachements)
 - besoins spirituels (présence de représentants des cultes, cérémonies religieuses)
- L'interdépendance des besoins physiques et des besoins personnels. La théorie de Heron.

Dans son modèle conceptuel des besoins fondamentaux de l'homme, John Heron distingue deux types de besoins [Heron, 1977] : des besoins physiques (manger, boire, avoir un habitat, avoir une activité, etc...) et des besoins personnels (aimé et être aimé, comprendre et être compris, faire des choix, etc...). Alors que les premiers sont liés à la structure et au fonctionnement de l'organisme, les seconds touchent aux aspects psychologiques de l'être humain. Heron explique que chaque besoin fondamental de l'homme comporte une forme active (ex. : aimer) et une forme passive (ex : être aimé), et que la satisfaction de la première constitue un préalable à la satisfaction de la seconde (ex : pour pouvoir «aimer», il faut

⁵⁸ médecins, cadres infirmiers, psychologues, assistantes sociales, directeurs d'hôpital, etc...

d'abord «être aimé»). Pour lui, besoins physiques et besoins personnels sont liés et la détérioration des uns se traduit par une détérioration des autres.

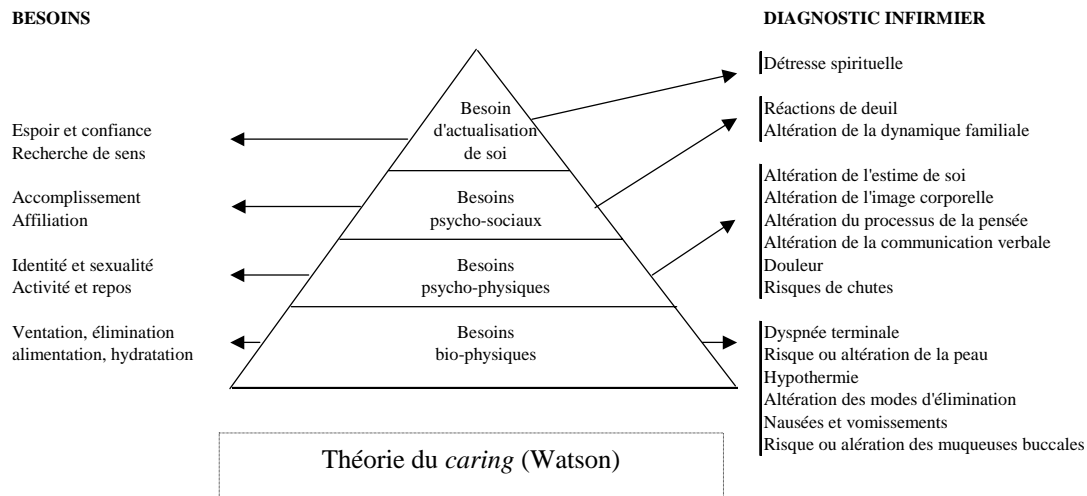
Cette théorie s'adapte de façon satisfaisante aux patients en fin de vie, en raison des conséquences qu'impose la maladie au corps. Liozzi et Mystakidou ont notamment souligné que «toute interférence avec les besoins physiques et toute menace qui pèse sur l'intégrité de l'organisme sont, en même temps, une interférence ou une menace qui pèse sur la satisfaction des besoins personnels» [Liozzi, 1997]. Ainsi, il n'est pas rare qu'à ce stade de la maladie, l'angoisse dont souffrent les patients (du fait de leur état clinique) soit accrue par des besoins personnels non satisfaits, du fait par exemple de comportements inappropriés (censure, critiques, reproches, moqueries, négligence psychologique, retrait, rejet, etc...). Liozzi et Mystakidou proposent alors la mise en place d'un «réseau de stratégies» pour prendre en charge ce type de patients. Parmi ces stratégies, le soutien et l'encouragement de l'intimité des patients, le partage de l'information ou l'écoute active des malades.

- Hiérarchisation des besoins en fin de vie. La théorie du *caring* de J. Watson.

Les besoins des malades en fin de vie peuvent se décliner en quatre composantes (théorie du *caring* de Jean Watson) [Watson, 1985] :

- des besoins bio-physiques (ventilation, élimination, alimentation, hydratation, etc...)
- des besoins psycho-physiques (identité et sexualité, activité et repos, etc...)
- des besoins psycho-sociaux (accomplissement, affiliation, etc...)
- des besoins d'actualisation de soi (espoir et confiance, recherche de sens, etc...)

Les deux premiers sont qualifiés par Watson de «besoins inférieurs», et les deux derniers de «besoins supérieurs». La théorie du *caring* repose sur trois éléments : 1) chaque type de besoin nécessite une attention égale de la part des infirmières ; 2) les besoins étant interdépendants, une altération des uns induit (directement ou indirectement) une altération des autres ; 3) les besoins supérieurs, et notamment les besoins d'actualisation de soi, ne peuvent être satisfaits que si les besoins inférieurs le sont ; ce n'est qu'à cette condition que les patients sont en mesure d'accepter la réalité et de supporter leurs souffrances. A partir de ces réflexions, Foucault a proposé un schéma de processus de planification des soins spécifique à la prise en charge de la fin de vie [Foucault, 1995] (cf. graphique).

Graphique – Processus de planification des soins en fin de vie (Foucault)

Ce processus comporte cinq étapes successives : 1) collecter des informations sur le patient et notamment sur ses besoins ; 2) interpréter ces données, de façon à dégager les besoins prioritaires du patient ; 3) planifier les interventions (mise en place d'un plan de soins qui vise à la satisfaction des besoins non satisfaits du patient) ; 4) exécuter les interventions (résolution des problèmes prioritaires, à partir des diagnostics infirmiers) ; 5) évaluer l'intervention (correction éventuelle du processus de soins) [Adam, 1983].

5.1.1.3. Des besoins singuliers

Dans le paragraphe précédent, nous avons cherché à présenter les besoins fondamentaux de la personne en fin de vie et mis en évidence l'étendue de ces besoins. S'ils sont nombreux, diversifiés et interdépendants, ces besoins sont aussi singuliers : à géométrie variable, ils se déclinent, en effet, en fonction des caractéristiques de chaque individu.

- Les besoins par type de patient (maladie, classe d'âge, etc...)

La [Circulaire du 26 Août 1986](#) (cf. 2.1.1.3.) précise que les modalités de mise en œuvre des soins palliatifs doivent tenir compte de la «diversité des situations» rencontrées (maladie, vieillesse, accident)⁵⁹. Or, tous les malades dont le pronostic vital est en jeu n'ont pas les mêmes besoins.

⁵⁹ et pas uniquement les malades atteints de cancer, comme c'était originellement le cas

Ainsi, par exemple :

- Les personnes âgées en fin de vie présentent des spécificités à la fois cliniques⁶⁰, psycho-relationnelles⁶¹ et socio-familiales⁶² [Morize, 2004].
 - Les patients atteints de pathologies neuro-dégénératives avec altérations cognitives (maladie d’Alzheimer, notamment) sont associés à trois traits caractéristiques : 1/ le caractère non létal de leur maladie⁶³ ; 2/ la progressivité de leur fin de vie ; 3/ l’avancement de plus en plus important de leurs troubles cognitifs [Dewarin, 2004].
 - Les enfants en fin de vie constituent une population diversifiée (cancer, mucoviscidose, SIDA, mucopolysaccharidoses, myopathies, pathologies cérébrales majeures, maladies métaboliques) [Suc, 2004]. L’idée de leur mort présente un caractère «inacceptable» pour ces enfants, leurs parents, leurs frères et sœurs, comme pour les soignants qui les prennent en charge [Oppenheim, 2004].
- Les besoins par type d’individus (spécificités socio-culturelles, caractéristiques propres)

Avant d’être des malades, les personnes en fin de vie sont des individus. Ils se distinguent par leur environnement socio-culturel [Le Grand-Sebille, 2004] et par un certain nombre de caractéristiques personnelles, toujours singulières : «chaque patient est un cas nouveau» [SFAP, 2003], ses besoins variant «en fonction de son âge, de son état physique, de son histoire, de son environnement affectif et social, de ses ressources psychologiques et spirituelles et de ses limites». Les prises en charge doivent donc être adaptées à chaque situation, certains soignants évoquant des «soins sur mesure» [Marchand, 2004].

⁶⁰ situations cliniques diversifiées et hétérogènes, communication verbale parfois difficile, évaluation délicate des symptômes, métabolisme particulier qui implique une adaptation des traitements habituellement utilisés

⁶¹ patients pas nécessairement plus «apaisés» que des patients plus jeunes et qui peuvent présenter des troubles cognitifs impliquant de trouver d’autres modes de communication que la parole (toucher, bains, musique, etc...)

⁶² conjoint et enfants eux-mêmes âgés, isolement

⁶³ les patients décèdent des suites des pathologies intercurrentes (infectieuses, nutritionnelles, néoplasiques...)

5.1.2. La traduction des besoins et attentes des malades en actions de soins

Nous venons de voir que les besoins de la personne en fin de vie sont nombreux, diversifiés et singuliers. Ils dépassent le cadre strict de la clinique et de la technique (habituellement observé à l'hôpital) et impliquent souvent des réponses hyper-individualisées. Si la traduction de ces besoins en actions de soins repose sur huit grands principes (cf. &5.1.2.1.), qui gravitent autour de trois grandes dimensions (cf. &5.1.2.2.), nous verrons aussi que l'activité palliative laisse place, dans les faits, à une diversité de représentations et donc de pratiques (cf. &5.1.2.3.).

5.1.2.1. Les huit grands principes, qui fondent l'idéologie palliative

Les soins palliatifs reposent sur huit grands principes, énoncés dans le guide de recommandations professionnelles précédemment cité (cf. &5.1.1.2.) [ANAES, 2002]. Ces grands principes, contenus en partie dans la définition que la SFAP donne de ce type de soins (cf. Introduction du &1.2.), sont les suivants :

- le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité

Pour les professionnels des soins palliatifs, le confort du patient, son libre arbitre et sa dignité sont des éléments fondamentaux. De ce fait, les décisions qu'ils prennent (notamment de traitements) tiennent compte de trois éléments : l'intensité des symptômes dont souffre le malade, une évaluation de ses besoins et de ses préférences et une analyse bienfaits/méfaits⁶⁴ des différentes options de soins. Dans ce cadre, où la mort est considérée comme un processus naturel, toute investigation ou traitement jugé déraisonnable est rejeté. Ce principe de respect de la dignité et des souhaits du patient est repris dans la définition que le Dictionnaire des Soins Infirmiers donne des soins d'accompagnement aux mourants : un «ensemble de soins qui permettent une prise en charge globale du malade en fonction de ses réactions et de son attitude face à la mort, dans le respect de sa dignité et de ses désirs» [Magnon, 1996].

⁶⁴ en termes de qualité de vie du patient

- la prise en compte de la souffrance globale du patient

La notion de «total pain» définie par Cicely Saunders (cf. &1.2.1.4.) recouvre l'idée que le patient en fin de vie est un «être vivant jusqu'au bout», qu'il connaît simultanément plusieurs types de souffrances (physique, psychologique, sociale, spirituelle) (cf. &1.1.1.1.), et que ces souffrances agissent en inter-dépendance. L'idéologie palliative érige cette idée en grand principe et se propose de prendre en charge l'ensemble de ces souffrances, par des techniques adaptées pouvant aller de la prescription médicamenteuse à une attitude empathique forte d'écoute et de réconfort. Mais, soulager les souffrances, ne signifie nullement les abrégier et le mouvement condamne toute action qui chercherait à provoquer délibérément le décès du patient.

- l'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient

A proximité du décès, le malade connaît de façon quasi-systématique, mais à des degrés divers, une phase de crise existentielle, ou de «dépression» pour reprendre le terme utilisé par Kübler-Ross (cf. &1.2.1.4.). Abattu par une longue succession de rémissions et de rechutes, il perd confiance en l'avenir. Il est angoissé par son devenir et par celui de ses proches, et il devient particulièrement vulnérable. Pour les partisans des soins palliatifs, cette crise existentielle doit non seulement être reconnue, mais également prise en charge (écoute, soutien psychologique, satisfaction des besoins spirituels) de façon à aider le patient «à vivre malgré la proximité de la mort» [ANAES, 2002] et à lui permettre de «lâcher-prise»⁶⁵ selon l'expression de M. de Hennezel [De Hennezel, 2002].

- la qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel

Selon les «palliativistes», les patients et leurs proches sont d'autant plus sensibles aux qualités humaines de l'équipe soignante qu'ils traversent une période difficile. Ils cherchent donc explicitement à pratiquer un accompagnement de qualité, aussi bien

⁶⁵ c'est-à-dire d'atteindre un certain niveau d'apaisement lors de la phase ultime

envers la personne malade⁶⁶ que les membres de sa famille. Dans ce cadre, les aspects relationnels constituent une composante essentielle de prise en charge : ils permettent de faire savoir aux patients et à leurs proches que leur être sera respecté (dignité, confort), et qu'ils peuvent, s'ils le souhaitent, exprimer leurs peurs et leurs émotions. Cet abord relationnel particulier permettrait d'atténuer les mécanismes de défense des patients et de leurs proches [Ruszniewski, 2002] et de désamorcer les conflits susceptibles d'apparaître entre les acteurs de la prise en charge : patients, familles et soignants.

- l'information et la communication avec le patient et ses proches

Nous avons vu qu'une critique souvent attribuée à l'hôpital réside dans son défaut d'approche relationnelle (cf. &1.1.1.3.). Pour les «palliativistes», l'information et donc, la communication occupent une place importante. Qu'elle soit destinée au patient ou à ses proches, il est recommandé qu'elle soit délivrée de façon progressive et adaptée. Notons ici que les échanges avec les familles ne consistent pas uniquement à les informer de la situation de leur parent ; c'est aussi et surtout l'occasion d'évaluer leur propre souffrance et de les inciter à exprimer leurs émotions (sentiment d'ambivalence à l'égard du malade, fatigue, craintes), ces éléments étant susceptibles de faciliter le travail de deuil qu'ils auront à faire (cf. &1.1.2.).

- la coordination et la continuité des soins

Eu égard à l'ampleur des besoins qu'elles cherchent à combler (cf. &1.1.), les équipes de soins palliatifs sont par essence interdisciplinaires, comme la SFAP le précise d'ailleurs dans les préambules de ses statuts (cf. Introduction du &1.2.). Dans un souci de coordination, il est recommandé, par exemple, qu'un projet de soins soit défini pour chaque malade, que le dossier-patient soit tenu par l'ensemble de l'équipe et que le dialogue soit favorisé entre les différents acteurs de la prise en charge. En cas d'urgence, il est souhaitable que des protocoles précis et des prescriptions anticipées de médicaments soient disponibles.

⁶⁶ y compris lorsqu'elle est incapable de s'exprimer verbalement

La notion de continuité des soins, quant à elle, inclut l'idée que les différentes phases traversées par les malades (curative, palliative et terminale) soient considérées comme un ensemble. Nous reprenons dans le **tableau** ci-dessous la définition de ces trois phases, telle qu'elle figure dans le deuxième Programme National de développement des soins palliatifs [Ministère Réf. 2, 2002].

Tableau – Les trois phases traversées par les patients relevant de soins palliatifs

| Phase curative | Phase palliative | Phase terminale |
|--|---|--|
| Période de l'évolution d'une maladie au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète | Période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie. Les efforts thérapeutiques et d'investigations ont alors pour but le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien-être du patient. La qualité de vie est prioritaire | Période pendant laquelle le décès est inévitable et proche |

- la prise en charge de la phase terminale et de l'agonie

La définition des soins palliatifs de la SFAP précise que l'objectif est de «préserver la meilleure qualité de vie possible [des patients] jusqu'au décès». Il est recommandé que cet engagement de non-abandon soit communiqué au patient et à ses proches, et répété régulièrement. Les professionnels des soins palliatifs expliquent que la communication avec la personne en fin de vie est importante, même lorsque celle-ci est inconsciente ; elle vise à la rassurer et passe alors par des procédés non-verbaux, comme le toucher.

A proximité du décès, la présence des proches est, par ailleurs, favorisée et il n'est pas exclu qu'ils participent aux soins (dans la mesure de leurs souhaits et de leurs capacités). Selon les «palliativistes», cette présence est «importante», car elle contribuerait à les préparer au deuil et, ainsi, à éviter les complications potentielles de ce processus (cf. &1.1.2.).

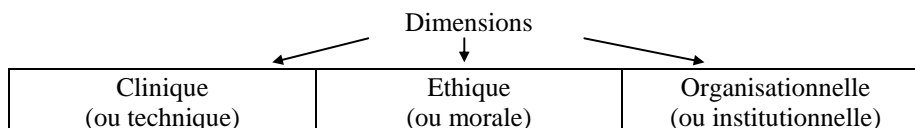
- la préparation du deuil

Pour les professionnels des soins palliatifs, la préparation au deuil passe par deux éléments : une bonne communication avec les membres de l'équipe de soins qui prend en charge leur parent, et la délivrance d'une information «précoce et régulière» sur l'état de santé de cette personne. Ces éléments sont doublement importants : ils permettraient, en effet, aux familles de se sentir soutenues, et aux soignants, d'identifier les personnes susceptibles de développer un deuil pathologique (cf. 1.1.1.2.) et ainsi, de leur proposer au plus tôt un soutien préventif adapté (cf. 1.1.1.3.).

5.1.2.2. Les trois dimensions des soins palliatifs

La mise en œuvre des huit principes présentés ci-dessus fait appel à trois grandes dimensions de prise en charge : une dimension clinique (ou technique), une dimension éthique (ou morale) et une dimension organisationnelle (ou institutionnelle), qu'il convient à présent d'étudier [Mino, 2001] [Mino, 2003].

Graphique – Les trois dimensions des soins palliatifs



- la dimension clinique (ou technique)

Le modèle sur lequel reposent les soins palliatifs s'inscrit à contre-courant de la médecine classique, puisque l'objectif poursuivi n'est pas d'éviter la mort, mais d'assurer au patient la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. D'un point de vue clinique, cette mission implique un renoncement clair à agir sur la cause de la maladie, qu'on sait incurable, c'est-à-dire un rejet de toute forme d'acharnement thérapeutique. Il ne s'agit pas d'abandonner le patient, mais au contraire d'orienter tous les efforts soignants sur la prise en charge des symptômes susceptibles d'apparaître, et dont nous avons vu qu'ils pouvaient être nombreux (cf. 1.1.1.1.). En ce sens, les soins palliatifs sont des «soins actifs», comme le stipule la SFAP dans sa définition (cf.

Introduction du &1.2.). Si l’allongement de la durée de vie n’est pas recherché, les interventions qui viseraient intentionnellement à l’abrèger sont condamnées : l’acte euthanasique est clairement rejeté, d’autant plus qu’un parallèle est établi entre le fait que les jours soient comptés et la préciosité de la vie. Dans sa dimension clinique, l’activité palliative propose ainsi une gestion de la fin de vie profondément humaniste, bien différente de celles classiquement rencontrées dans les hôpitaux (cf. &1.1.1.2.).

Par ailleurs, les «palliativistes» appréhendent la médecine dans une acception large. Dans ce cadre, les soins ne se réduisent pas à leur dimension technique (les dimensions psychologiques, sociales, familiales ou spirituelles étant tout aussi importantes) et une attention particulière est portée aux proches du malade (délivrance d’informations et de conseils, soutien, participation aux soins⁶⁷ donnés à leur parent ou ami).

- la dimension éthique (ou morale)

Les partisans des soins palliatifs considèrent que le patient est un être vivant, jusqu’à son dernier souffle, et un lien avec le reste de la société civile est souvent recherché (via la présence de bénévoles dans les équipes de soins, notamment).

Nous avons, en outre, souligné à plusieurs reprises l’importance que les «palliativistes» accordent aux aspects relationnels notamment avec la personne malade (même lorsque celle-ci n’est plus consciente), ce qui constitue un aspect éthique important. Selon eux, les patients⁶⁸, soulagés de leurs symptômes, vont avoir l’occasion de vivre au mieux leurs derniers instants, ce qui leur permettra notamment de régler des choses qui leur sont chères. Placés au centre des soins, les malades vont être incités par l’équipe qui les accompagne à réfléchir à la valeur et au sens du temps qui leur reste à vivre et on entend leur faire savoir qu’ils sont sujets (et non objets) des soins.

Enfin, les questions délicates relatives à la fin de vie ne sont pas esquivées, comme le consentement des soignants au refus de traitement des malades [Richard, 2001], les aspects cliniques entourant la mort (sédation, nutrition, hydratation) [Révelard, 2001] [Shoonberg-Pantel, 2001] ou sa médicalisation [Salamagne, 2001].

⁶⁷ dans la limite de leurs souhaits

⁶⁸ dont on respecte le désir ou non du maintien de conscience

- la dimension organisationnelle (ou institutionnelle)

Prendre en charge la souffrance globale du patient, intégrer les familles au processus de soins, travailler en inter-disciplinarité, tout cela implique de mettre en place des moyens matériels et humains spécifiques et des modes d'organisation adaptés.

En termes de moyens humains, les équipes de soins palliatifs sont constituées de professionnels de la santé, formés chacun selon leurs compétences à la prise en charge des malades (médecins, infirmières, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, etc...). Si les bénévoles occupent une place certaine, il est aussi fréquemment rappelé qu'ils ne sont pas là pour se substituer aux soignants, même en cas de pénurie de personnel⁶⁹ : formés aux soins palliatifs et appartenant à une association (cf. &2.1.1.3.), leur fonction est d'apporter leur présence à ceux qui le souhaitent et de leur offrir un temps qui fait souvent défaut en unité de soins. Par ailleurs, tout est mis en œuvre pour que l'univers dans lequel évoluent patients et familles évoque celui de la maison (chambres aménagées et peu technicisées, mise à disposition de salons d'accueil et de cuisines, plantes, etc...) et qu'ils s'y sentent bien.

En termes organisationnels, ce modèle de soins implique que l'ensemble des acteurs amenés à rencontrer le patient et/ou sa famille coopère. La tenue de réunions pluri-quotidiennes et pluri-disciplinaires s'impose donc. Ici, tous les membres de l'équipe de soins participent aux staffs et la parole de chacun a du poids. Si cela permet de revaloriser un certain nombre de professions (notamment, celle d'aide-soignante), l'objectif est aussi de faire remonter un certain nombre d'informations sur les patients ou leurs proches qui ne seraient pas connues autrement : de par leur place, les aides-soignantes ont, en effet, un rapport privilégié aux malades et il est plus facile de se confier à elles qu'au corps médical. Comme le souligne JC Mino, «ce n'est plus un modèle hiérarchique qui est de mise, mais davantage un jeu collaboratif» [Mino, 2003].

⁶⁹ Pour reprendre les propos de C. Grimaud, «le bénévolat ne doit pas, sous peine de perdre son âme, s'envisager comme un moyen de réduire les coûts» » [Grimaud, 2001].

5.1.2.3. Une diversité de représentations et donc, de pratiques

Si les principes et dimensions, qui entourent les soins palliatifs, sont bien définis, en revanche, l'activité laisse place à une série de représentations, propice à une certaine variabilité de pratiques : deux cadres conceptuels s'affrontent (au sein même du mouvement), la démarche palliative s'avère dans les faits graduelle et l'expression «soins palliatifs», polysémique.

- Les deux cadres conceptuels dans lesquels s'inscrivent les soins palliatifs

Comme l'a souligné J-M Lassaunière, «le milieu des soins palliatifs est un segment de la médecine en voie de constitution, mais qui n'est pas encore bien stabilisé» [Lassaunière, 2003]. Il y distingue deux cadres conceptuels, dont les contenus idéologiques sont discutés au sein même du mouvement :

- la mort du sujet, au cœur des préoccupations

Dans le premier cadre conceptuel, l'accent est mis sur la mort du sujet et sur les problématiques de santé qui en découlent (prise en charge des symptômes, notamment). L'approche adoptée par les soignants qui adhèrent à ce concept est centrée sur la phase terminale de la maladie. L'ouvrage de M. de Hennezel, «La mort intime», illustre bien cette approche dans laquelle les patients sont à proximité de la mort [De Hennezel, 2002].

- la «médecine soignante»

Le second cadre conceptuel s'inscrit dans une acception élargie de ce que l'on appelle «la fin de vie». On y explique que la prise en charge palliative d'un patient atteint d'une maladie potentiellement mortelle ne débute pas quelques jours, voire quelques semaines avant le décès : c'est un processus qui se poursuit tout au long de la maladie grave, et qui se concentre sur la vie qui reste à vivre, plutôt que sur la mort à venir. Dans ce cadre, la notion de «mourant» n'a plus lieu d'être et les questions relatives aux conditions de la mort passent au second plan. «Ce qui compte, ce sont les choix que va faire le patient face à cette épreuve individuelle et

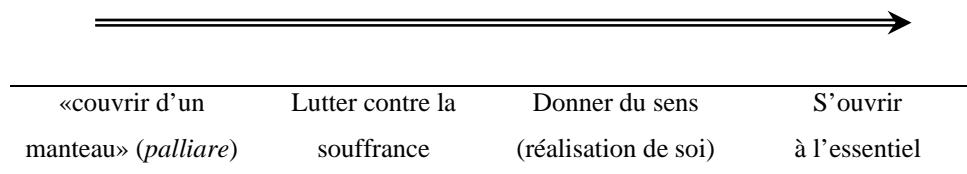
unique qu'est l'approche de la mort, et la qualité de la relation qui s'instaure entre le patient et ses soignants» [Lassaunière, 2003]. Cette vision particulière de la médecine et des soins, est développée par Alain Froment, sous la dénomination de «médecine soignante» [Froment, 2001].

La principale différence entre ces deux cadres conceptuels réside dans l'étendue du champ d'action couvert par les soins palliatifs : dans le premier cas, ce champ est limité à la phase terminale de la maladie, dans le second cas, il peut débiter dès l'annonce du diagnostic et rappelle la notion de «soins de support» défendue par les oncologues (cf. fin du &2.1.1.3.).

- [Les quatre niveaux de la démarche palliative](#)

Hintermeyer a montré que les soins palliatifs peuvent être interprétés comme une démarche «modulable» à quatre niveaux, allant de l'apport de confort et de réconfort à la découverte des dimensions essentielles de l'existence (cf. graphique) [Hintermeyer, 2003].

Graphique – Les quatre niveaux de la démarche palliative



Source : Adaptation de [Hintermeyer, 2003]

Cette présentation, qui rappelle celle de Watson (cf. &5.1.1.2.), est évidemment schématique : dans la réalité, ces quatre niveaux se superposent et s'entremêlent, en fonction d'une part de la culture de l'équipe qui délivre les soins et d'autre part, de la personnalité de celui qui les reçoit. Elle a par contre le mérite de graduer l'activité palliative. Passons en revue ces quatre niveaux, décrits par Hintermeyer [Hintermeyer, 2003] :

- «couvrir d'un manteau» (*palliare*)

Le mot «palliatif» vient du latin *palliare*, qui signifie «couvrir d'un manteau» (Dictionnaire Le Petit Larousse, 2006). Cette expression peut avoir deux sens, dans le contexte qui nous intéresse :

- ➔ le premier est que l'on cherche à protéger et à réchauffer le corps, à lui apporter à la fois confort et réconfort ; il ne s'agit pas d'abandonner le patient, mais de lui offrir tout ce qui peut encore l'être.
- ➔ le second sens est lié à l'idée de dissimulation : dissimulation des corps en regroupant les patients concernés par ce type de prise en charge dans des lieux qui leur sont spécifiques (hospices, USP) ; dissimulation de l'état des malades, en ne leur révélant⁷⁰ que les seules vérités qu'ils sont capables d'entendre ou en répondant à des questions par d'autres questions ; dissimulation de l'aspect physique des malades et de l'environnement dans lequel ils évoluent (chambres agréables, tableaux, fleurs).

- lutter contre la souffrance

Un des principes des soins palliatifs est la lutte contre la douleur et contre toutes les autres formes de souffrance qui affectent le malade (physique, psychologique, sociale, spirituelle, cf. &1.1.1.1.). Remédier à ces souffrances est une façon de les aider à préserver leur qualité de vie et leur dignité. La communication occupe ici une place importante : elle permettrait, en effet, aux patients et à leurs proches d'extérioriser leurs émotions et de parvenir ainsi à un certain apaisement.

- donner du sens

Soulagé en partie de ses souffrances, entouré de soins et de sollicitudes, le patient pourra, d'après les «palliativistes», plus facilement donner ou redonner du sens à sa vie et aux moments qu'il est en train de traverser : acteur, ce pourra être pour lui et pour ceux qui l'entourent l'occasion d'accomplir de nombreuses choses (régler des conflits, faire des déclarations, demander pardon, etc...). Par ailleurs, l'accent est mis sur le fait que rareté et intensité de la vie sont liées : les événements peuvent alors prendre davantage de sens et permettre au patient de se réaliser.

⁷⁰ à eux comme à leurs proches

- s'ouvrir à l'essentiel

Au degré le plus élevé, certains partisans des soins palliatifs émettent l'idée que l'approche de la mort peut être une source de sagesse, «une sublimation de la vie». Il n'est pas rare, par exemple, que des patients se tournent alors vers des activités artistiques ou autres, dans lesquelles ils excellent. Les familles, quant à elles, peuvent relativiser les petits soucis de l'existence et prendre conscience que le don de la vie est aussi précaire que précieux. Cette prise de conscience est importante, car elle évite les retours ultérieurs de culpabilité et les risques de deuils difficiles (cf. &1.1.2.2.). L'idée que la mort permet à l'homme de s'ouvrir aux dimensions essentielles de l'existence est largement développée par M. de Hennezel, qui a, d'ailleurs, choisi de sous-titrer son ouvrage «La mort intime» par : «Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre» [De Hennezel, 2001].

- «Soins palliatifs» : une expression polysémique

L'expression de «soins palliatifs» est polysémique [Mino, 2003] et peut prêter à confusion si ce qu'elle sous-tend n'est pas précisé :

- Dans son sens le plus strict, elle désigne l'ensemble des soins mis en œuvre par les soignants pour prendre en charge les symptômes dont souffrent les patients, et notamment la douleur.
- Dans une acception plus large, c'est aussi une approche spécifique de la personne malade et des soins qu'il est nécessaire de lui délivrer : le patient est, nous l'avons vu, considéré dans sa globalité (&1.1.1.1.) et l'exercice médical et soignant s'opère dans des conditions bien particulières.
- A un niveau plus élevé, l'expression de «soins palliatifs» désigne un secteur spécialisé de la médecine (même si la question de la spécialité est aujourd'hui débattue au sein du mouvement, cf. &2.1.1.3.)) : ils font, en effet, l'objet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles et un texte consensuel sur l'accompagnement des personnes en fin de vie a été publié [ANAES, 2002] [ANAES, 2004] (cf. &5.1.1.2.).

- Enfin, on peut considérer que les soins palliatifs outrepassent le domaine médical au sens large, et qu'il s'agit d'un mouvement social, dont le but est de promouvoir, au sein de la Société civile, une autre façon de penser la fin de vie et la mort. L'existence de nombreuses associations de bénévoles (&2.1.1.2.), ainsi que la possibilité laissée à des non-professionnels d'adhérer à la SFAP, va dans ce sens.

CONCLUSION & 5.1. (ELEMENTS CONCEPTUELS SUR LES BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET SUR LES REPONSES APORTEES PAR LES PALLIATIVISTES)

Dans cette section, nous avons montré que les besoins des personnes relevant de soins palliatifs sont nombreux, diversifiés et singuliers, et que les prises en charge (qui dépassent le cadre médical strict) doivent souvent être individualisées. Si les réponses apportées par les soignants reposent sur un certain nombre de principes et de dimensions bien définis, l'activité palliative laisse, en revanche, place à une diversité de représentations, et par voie de conséquence, de pratiques. Il s'agit donc à présent de savoir comment les principaux acteurs des prises en charge : les malades, perçoivent la qualité du service qui leur est rendu.

5.2. EVALUATION DE LA CAPACITE DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS A REPENDRE AUX BESOINS ET ATTENTES DES MALADES : ENQUETE AUPRES DE PATIENTS

Il existe une abondante littérature sur la reconnaissance et le respect des attentes, des demandes et des droits des personnes en fin de vie. En s'appuyant sur le travail bibliographique réalisé par E. Ellenberg [Ellenberg, 2004], on peut repérer quatre types de travaux, gravitant autour de quatre grands thèmes :

- l'identification des besoins des patients et des facteurs de non-satisfaction

Un certain nombre de travaux cherchent à identifier les besoins des patients en fin de vie et les facteurs qui influent sur la non-satisfaction de ces besoins. Ces travaux insistent sur l'importance d'intégrer le patient aux procédures de soins qui le concernent, en invoquant en particulier trois

éléments : la répercussion psychologique de la non-prise en compte de ces attentes [Mor, 1988] [Vachon, 1991] [Morasso, 1999] [Chochinov, 2002], le décalage entre les besoins des patients et la perception qu'en ont les professionnels [Hugues, 2000] [Sweeney, 2002] et la prépondérance des aspects diagnostiques dans les prises en charge [Murray, 2002].

- la communication entre soignants, patients et familles

Pour adapter les actions de soins aux attentes des patients, encore faut-il établir avec eux, un véritable partenariat. Or, la communication entre soignants et soignés est difficile [Higginson, 1990], y compris lorsqu'il s'agit de directives anticipées de traitement [Reilly, 1994] [Hiltunen, 1995] [Hoffman, 1997], et plus encore lorsque les patients sont atteints de maladies neurologiques [Tuffrey-Wijne, 2003]. Après avoir écarté les barrières linguistiques et communicationnelles (comme la démence), JR Curtis a mis en évidence que la formation des praticiens en matière de soins en fin de vie facilite la communication entre patients et soignants [Curtis, 2000]. Pour Higginson, les plus grandes difficultés de communication sont celles qui existent entre le patient et sa famille [Higginson, 2002].

- les procédés visant à améliorer la communication entre soignants et patients

Bien que difficile, la communication entre les patients et les soignants peut être améliorée par la mise en place de procédés spécifiques. Si l'empathie⁷¹ des soignants est fondamentale (puisqu'elle permet aux patients de «savoir», de «comprendre» et de «se savoir compris»), elle ne permet pas toujours une réponse adaptée aux besoins émotionnels des patients [Kruijver, 2000]. Des procédés plus formalisés peuvent être mis en place : 1) des plans de traitements et des conférences de familles (ces «processus pro-actifs» visent à adapter les soins en prenant en compte un certain nombre de paramètres propres aux patients : son état clinique, les options de prise en charge qui le concernent, ses perspectives) [Lilly, 2000] [Lilly, 2003] ; 2) des questionnaires de qualité de vie, comme par exemple le HRQL (Health-Related Quality-of-Life) [Detmar, 2002] ; 3) des aides à la communication (programmes d'entraînement⁷², guides) [Balaban, 2000] [Wilkinson, 1999] ; 4) des rappels informatiques, signalant aux médecins d'interroger les patients sur leurs préférences [Tierney, 2000] [Sweeney, 2002].

- la satisfaction des patients et l'amélioration de leur qualité de vie

La mise en place des procédés qui viennent d'être cités induirait un accroissement de la satisfaction des patients [Curtis, 1999] [Tierney, 2000] [Sweeney, 2002] et de leur qualité de vie [Raudonis, 1993] [Hinton, 1998] [Montazeri, 1998].

⁷¹ Empathie : «Faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent» (Dictionnaire Le Petit Larousse 2006)

⁷² Enregistrements audios, feed-backs, ateliers de réflexion expérimentaux

Le travail que nous allons présenter s’inscrit dans ce contexte scientifique. Son objectif est d’identifier les dimensions de prise en charge importantes du point de vue des malades et d’analyser la façon dont les patients hospitalisés en USP perçoivent la qualité de service qui leur est rendue. Au travers de cet objectif, plusieurs sous-questions sont posées ici, notamment : que disent les malades de leurs besoins ? quelles sont leurs attentes à l’égard des soignants qui les prennent en charge ? que pensent-ils du personnel et des bénévoles ?, quels jugements portent-ils sur leurs chambres et sur l’environnement de l’unité ? en un mot, sont-ils «satisfaits» de leur hospitalisation ? La réponse à ces questions est d’autant plus importante qu’elle permettrait d’une part, de faire ressortir les attributs que doit posséder une USP (ou toute autre équipe hospitalière amenée à prendre en charge des personnes en fin de vie) pour être jugée performante du point de vue des malades et d’autre part, de lister les compétences et les savoirs que doivent mobiliser les soignants pour que les prestations qu’ils offrent soient estimées de qualité.

Après une présentation de la méthodologie que nous avons suivie (&5.2.1.) et des caractéristiques des malades interrogés (&5.2.2.), les principaux résultats de notre enquête sont restitués (&5.2.3.) puis discutés (&5.2.4.).

5.2.1. Eléments méthodologiques

L’enquête que nous avons menée est qualitative.

5.2.1.1. Le choix d’une étude qualitative

Avant de pouvoir comparer l’efficacité de différentes équipes ou de différents types d’équipes (USP, service avec lit dédié de soins palliatifs, service classique) et de mettre en place des questionnaires d’évaluation adaptés à la population étudiée, il faut disposer d’indicateurs de comparaison, ce qui implique d’explorer l’ensemble des dimensions que peut recouvrir la notion de qualité du point de vue des malades et de connaître les attributs de prise en charge qu’ils valorisent en premier (qu’est-ce qui est le plus important à leurs yeux aujourd’hui dans la façon dont le service s’occupe d’eux ?).

Le choix d'une enquête qualitative repose sur un constat et une hypothèse : le caractère parcellaire des travaux référencés sur les besoins et les attentes des personnes en fin de vie, et la richesse potentielle de discours que peut comporter une approche directe à la personne malade. S'il est clair qu'interroger des malades en fin de vie est délicat (comment, par exemple, être mis en contact avec eux, les approcher, les questionner ? ne risque-t-on pas d'accroître leur fatigue et leur détresse⁷³ ?), il est clair aussi que ce sont les personnes les plus à même de juger de la qualité des prestations qui leur sont offertes. Peut-être aussi (mais cela restait à démontrer à ce stade préliminaire de la recherche) ont-ils beaucoup à dire sur la façon dont leur hospitalisation se déroule, du fait même de ce qu'ils sont en train de vivre. L'enquête a donc été précédée d'un travail de réflexion sur la manière la plus appropriée d'interroger ce groupe très particulier de malades et une familiarisation avec les techniques d'entretien [Grawitz, 2000].

5.2.1.2. La sélection des USP et des patients, participant à l'enquête

- Les cinq USP étudiées

Les unités éligibles pour participer à notre enquête étaient des USP, implantées en établissement MCO ou SSR. Les modalités de recrutement prenaient en compte les critères suivants : le statut de l'hôpital dans lequel elles exercent (CH, CHU, CLCC, PSPH, SSR), la zone géographique (Paris/Province), la taille (nombre de lits) et l'encadrement en personnel (nombre d'ETP par lit). Ce mode de sélection permet de couvrir *a priori* une large palette d'équipes et donc, de modes d'organisation et de pratiques. Il a été rendu possible grâce à l'accès au fichier de la SFAP sur les structures de soins palliatifs existantes en France en 2003 (cf. &2.1.3.1.). Nous n'avions ni information ni *a priori* sur la réputation des différentes équipes en termes de qualité de service rendue aux malades. Davantage de sites que nécessaire ont été sélectionnés et contactés pour nous prévenir des refus éventuels de participation⁷⁴. Nos demandes de participation ont été appuyées par une lettre de soutien de la SFAP.

⁷³ pourquoi vient-on m'interroger ? quel est le sens des questions que l'on me pose ?

⁷⁴ Sur les neuf USP sollicitées, sept ont donné leur accord de principe pour participer à ce travail et cinq ont été retenues (les 5 premiers accords obtenus).

L'**encadré** suivant présente le profil de ces cinq USP. Le nom des sites observés a été remplacé par un chiffre fictif, allant de 1 à 5⁷⁵. De la même façon, les USP sélectionnées ne connaissaient pas l'identité des autres sites participants.

Encadré – Caractéristiques des 5 unités de soins palliatifs étudiées

| Zone | USP | Statut | Nb de lits (A) | | Nb d'ETP (B) | | Ratio (B/A) | |
|---------------|-------|-------------|----------------|--------|--------------|-------|-------------|--------|
| Ile-de-France | USP 1 | SSR | 13 | Elevé | 16,5 | Moyen | 1,3 | Faible |
| Ile-de-France | USP 2 | PSPH | 15 | Elevé | 30,0 | Elevé | 2,0 | Moyen |
| Ile-de-France | USP 3 | CHU (AP-HP) | 10 | Moyen | 27,3 | Elevé | 2,7 | Elevé |
| Province | USP 4 | CH | 8 | Faible | 22,0 | Elevé | 2,7 | Elevé |
| Province | USP 5 | CHU | 12 | Elevé | 27,7 | Elevé | 2,3 | Elevé |

Après recrutement des sites, le projet a été présenté individuellement à chaque responsable d'équipe et les modalités de sa mise en œuvre ont été fixées avec chacun d'entre eux.

- Les 25 patients étudiés

Dans chaque USP, 5 patients ont été rencontrés, ce qui représente au total 25 entretiens. Compte-tenu des spécificités de cette population, nous avons défini des critères d'éligibilité des personnes interrogeables, que nous avons communiqués aux responsables d'équipes, et établi des recommandations sur la façon dont nous souhaitons être présentés aux malades.

Sur le premier point (les critères d'éligibilité des répondants), les éléments suivants ont été pris en compte : l'état clinique des patients (exclusion des patients trop fatigués, confus, désorientés et dont la communication est difficile⁷⁶), le temps écoulé entre leur admission dans l'USP et l'entretien (exclusion des hospitalisations trop récentes⁷⁷) et leur acceptation, libre et éclairée, de nous rencontrer. Sur le second point (présentation de l'enquête aux malades), nous avons précisé à chaque responsable d'équipe la manière dont l'enquête devait être proposée aux patients susceptibles de participer : par qui (un soignant de l'équipe), quand

⁷⁵ Les USP 2 à 5 sont les mêmes que celles présentées dans le &3.3.2. de ce document (entretiens auprès des responsables d'USP pour savoir ce qu'ils pensent de la façon dont les soins palliatifs sont financées)

⁷⁶ trachéotomie par exemple

⁷⁷ poids que peut représenter une telle admission pour les patients et leurs proches, manque de recul qu'ils ont sur le fonctionnement de l'équipe

(la veille de l'entretien) et selon quels termes (l'accent a été mis dans cette présentation, sur la capacité de l'équipe à répondre à leurs besoins et à leurs attentes, sur ce qui peut être modifié ou entrepris pour améliorer les conditions de l'hospitalisation et sur une garantie de confidentialité et d'anonymat des réponses). Ces façons de procéder ont permis de limiter les questionnements légitimes que peuvent avoir les malades («pourquoi vient-on m'interroger ?»), de susciter leur confiance et d'optimiser la probabilité d'acceptation d'entretiens : le seul refus de participation relevé émanait d'une personne qui trouvait que sa sœur était «trop fatiguée» pour pouvoir répondre à l'enquête.

5.2.1.3. Le guide d'entretien

L'objectif des entretiens avec les patients était de connaître leur perception de la qualité du service qui leur est rendu et d'identifier les attributs de prise en charge qu'ils valorisent : quelles sont les dimensions importantes à leurs yeux aujourd'hui ? comment se passe leur hospitalisation, que pensent-ils de l'équipe de soins et des locaux ? quels jugements portent-ils sur tous ces éléments, par rapport à ce qu'ils ont connu dans d'autres services, lors de leurs précédentes hospitalisations ? Le guide d'entretien que nous avons élaboré est donc bâti autour de trois grands axes : les relations que les malades entretiennent avec les soignants, la prise en compte de leurs besoins et attentes par les membres de l'équipe de soins et la situation des personnes interrogées avant leur admission dans cette unité. L'avis de deux professionnels a été sollicité pour cela : une spécialiste de la conduite d'entretiens et un médecin de soins palliatifs.

Par ailleurs, nous avons été attentifs à l'abord relationnel des personnes interrogées et il était important pour nous que les questions soient les plus compréhensibles⁷⁸ possibles et les moins choquantes⁷⁹. Dans cette optique, le guide a été revu dès les premiers entretiens (simplification et reformulation⁸⁰ de questions, situation antérieure du patient en fin et non en début d'entretien, souci d'amélioration des prises en charge).

⁷⁸ patients fragiles, déjà très fatigués et parfois confus

⁷⁹ Il est évident que le souhait de chacun est le rétablissement de l'état de santé, et la question des «besoins et des attentes» peut, de fait, paraître incongrue, voire déplacée.

⁸⁰ Notamment en fonction du déroulement de l'entrevue

Le guide final est présenté dans l'**encadré** ci-dessous.

Encadré – Le guide d'entretien ayant servi de base aux entretiens avec les patients

I – RELATIONS DU PATIENT AVEC LE SERVICE

Pouvez-vous me parler de votre premier contact avec ce service ?
Comment cela s'est-il passé ? Quelles informations vous a-t-on données à ce moment-là ? Quelles questions vous a-t-on posé à ce moment-là ? Certaines choses ont-elles retenu plus votre attention que d'autres ?
Comment avez-vous ressenti ce premier contact ?

Comment cela s'est-il passé lorsque vous êtes arrivé ici ? (admission)
Quelles informations vous a-t-on données à ce moment-là ? Quelles questions vous a-t-on posées à ce moment-là ? Certaines choses ont-elles retenu plus votre attention que d'autres ?
Comment avez-vous ressenti ce contact ?

Comment se passe globalement votre hospitalisation ici ?
Comment se passent vos relations avec les médecins ? et avec le reste de l'équipe ? Quel genre de questions vous posent-ils ? Vous donnent-ils assez d'informations ? (exemple)
Avez-vous le sentiment d'être assez écouté dans ce service ? Par qui ? (exemple)

Que pensez-vous de l'environnement du service (votre chambre et locaux collectifs) ?

II – PRISE EN COMPTE DES BESOINS ET ATTENTES DU PATIENT PAR L'EQUIPE DE SOINS

Quels sont les éléments de prise en charge qui vous paraissent particulièrement importants aujourd'hui ? (dimensions importantes)

Est-ce que ces éléments sont bien pris en compte par les médecins de cette équipe ? Et par le reste de l'équipe ? (exemple)

OU Qu'est-ce qui vous paraît particulièrement important aujourd'hui dans la façon dont ce service s'occupe de vous ?

Est-ce que c'est bien pris en compte par les médecins ? et par le reste de l'équipe ?

Qu'est-ce que vous aimeriez que le personnel de ce service fasse pour vous ?

Quels sont les éléments de votre prise en charge que vous souhaiteriez voir améliorer ? (exemple)

OU Que souhaiteriez-vous voir améliorer dans la façon dont ce service s'occupe de vous ? (exemple)

III – SITUATION ANTÉRIEURE

Pouvez-vous me parler un petit peu de votre situation avant d'arriver dans ce service ? Où étiez-vous ? Comment cela se passait-il ? Étiez-vous satisfait du service où vous étiez ? (prise en charge médicale et relations avec les soignants)

Avez-vous choisi, personnellement, de venir dans ce service ? Pour quelles raisons ?

SI NON : Qui vous a orienté vers ce service ? Quelles explications vous a-t-on données à ce moment-là ?

5.2.1.4. Le déroulement et la durée des entretiens

Le déroulement et la durée des entretiens ont été modulés en fonction des personnes interrogées : il n'était, en effet, ni question de forcer les paroles, ni d'abréger celle qui tenait à s'exprimer.

- Le déroulement des entretiens

Les entretiens ont été menés par une personne extérieure au groupe soignant et à l'hôpital (une sociologue), afin que les réponses soient le moins biaisées possible : il était notamment important pour nous d'écartier de la pensée des malades et de leur famille tout comportement craintif (peur de retombées en cas de critiques portées à l'équipe) ou obséquieux (il est montré que certains patients, conscients des efforts fournis par leur praticien, minimisent leurs symptômes en vue de ne pas les décevoir, voire de leur faire plaisir [Guyatt, 1986]). Par ailleurs, des propositions de fragmentation d'entretiens (en 2 ou 3 entrevues) ont été suggérées aux malades afin de respecter leur repos et les entretiens ont souvent pris la forme de conversations informelles, ce qui a permis – nous le verrons plus loin (cf. &5.2.4.1.) – de limiter les comportements d'auto-censure des malades.

Les entretiens ont été enregistrés, dans la limite de l'accord des personnes interrogées, dans le but d'être intégralement retranscrits et analysés : ici, en effet, les mots comptent et il est important de pouvoir les citer fidèlement. Les entretiens enregistrés ont été retranscrits par la sociologue qui les a conduit. Les entretiens non-enregistrés (4 sur 25) ont donné lieu à une prise de notes manuelle ; ils ont été retranscrits dans les plus brefs délais (le jour-même ou le lendemain), afin de minimiser la perte d'informations.

- La durée des entretiens

Dans un souci de ne pas fatiguer davantage les personnes interrogées, les entretiens ont été relativement brefs : 36 minutes en moyenne. Les entretiens les plus courts ont duré un quart d'heure et les plus longs, une heure, la durée la plus fréquente se situant entre 15 et 25 minutes (44% des entretiens). Les interactions pré et post-entretien n'ont pas été comptabilisées dans ces durées.

5.2.1.5. Le traitement et l'analyse des données

Les entretiens avec les malades ont été retranscrits, dont 21 intégralement grâce à l'enregistrement des discours (les 4 autres ont été résumés par la sociologue, sur la base du guide d'entretien), ce qui représente 262 pages de texte. Les éléments contextuels, comme les rires ou les silences, ont été notés dans ces pages (en majuscules), de façon à rendre compte de l'intonation des réponses.

Après plusieurs lectures de ces entretiens, nous les avons remaniés par grands thèmes, puis par sous-thèmes, et listé l'ensemble des citations correspondantes. Ce document remanié comporte 132 pages. Les citations les plus représentatives ont été extraites afin d'illustrer les différentes modalités de réponses que nous avons identifiées, et de restituer l'argumentaire fourni par les patients. Chacune de ces citations est suivie des principales caractéristiques du répondant (numéro de l'entretien, sexe, âge, numéro de l'USP).

5.2.2. Les caractéristiques de la population enquêtée

Préalablement à chaque entretien, nous avons demandé aux soignants de rassembler un certain nombre d'informations factuelles sur les malades interrogés (date d'hospitalisation provenance, âge, sexe, situation familiale, maladie initiale⁸¹, état clinique⁸², soins particuliers requis, problèmes particuliers) et conçu pour cela une fiche signalétique, qui est en fait une forme allégée de l'outil de recueil de données issu de notre enquête quantitative (le CODAP, cf. &4.1.1.1.). Ces fiches sont entièrement anonymes : l'identité des malades et les dates de naissance n'ont pas été relevées et chaque patient a été repéré par un numéro fictif (dans le seul but de pouvoir établir une correspondance entre fiches relevées et entretiens retranscrits).

L'analyse de ces informations nous permet de décrire les principales caractéristiques des 25 patients étudiés (cf. **Tableau**).

⁸¹ cancer, SIDA, maladie neurologie évolutive, pathologie de l'appareil circulatoire, autre

⁸² principaux symptômes, pronostic vital (indice de Karnofsky), degré de dépendance

Tableau - Caractéristiques des 25 patients interrogés

| | Moyenne | Ecart-type | Médiane | Minimum | Maximum |
|--|----------------|-------------------|----------------|----------------|----------------|
| Age (en années) | 62,6 | 14,8 | 60 | 35 | 88 |
| Délai entre l'entretien et l'admission en USP (en jours) | 15,8 | 13,7 | 12 | 2 | 52 |
| Indice de Karnofky (0-100%) | 39,2 | 15,3 | 35 | 20 | 90 |
| Score de dépendance (7-28) | 15,7 | 4,4 | 15 | 7 | 24 |

| Variable | Modalité | N | % |
|--|-------------------------------|----------|----------|
| Sexe | Homme | 9 | 36% |
| | Femme | 16 | 64% |
| Provenance | Un autre service de l'hôpital | 3 | 12% |
| | Un autre hôpital | 13 | 52% |
| | Le domicile | 7 | 28% |
| | Non renseigné | 2 | 8% |
| Classe d'âge | 35-49 ans | 6 | 24% |
| | 50-59 ans | 6 | 24% |
| | 60-69 ans | 4 | 16% |
| | 70-79 ans | 3 | 12% |
| | 80-88 ans | 6 | 24% |
| Situation familiale | Célibataire | 1 | 4% |
| | Marié ou en couple | 18 | 72% |
| | Divorcé ou séparé | 2 | 8% |
| | Veuf | 3 | 12% |
| | Non renseigné | 1 | 4% |
| A des enfants | Oui : | 22 | 88% |
| A des enfants âgés de 15 à 25 ans | Oui : | 8 | 32% |
| A des enfants en bas âge (< de 10 ans) | Oui : | 1 | 4% |
| Nombre d'enfants | 0 | 3 | 12% |
| | 1 ou 2 | 14 | 56% |
| | 3 ou plus | 8 | 32% |
| Maladie | Cancer | 25 | 100% |
| | Autre | 0 | 0% |
| Indice de Karnosky (0-100) | 20 ou 30 | 12 | 48% |
| | 40 ou 50 | 9 | 36% |
| | 60 ou plus | 3 | 12% |
| | Non renseigné | 1 | 4% |
| Score de dépendance (7-28) | 7 à 12 | 5 | 20% |
| | 13 à 19 | 10 | 40% |
| | 20 à 24 | 6 | 24% |
| | Non renseigné | 4 | 16% |
| Délai entre l'entretien et l'admission en USP (en jours) | 2 à 7 jours | 8 | 32% |
| | 8 à 15 jours | 8 | 32% |
| | 16 à 30 jours | 5 | 20% |
| | 31 à 52 jours | 3 | 12% |
| | Non renseigné | 1 | 4% |
| Enregistrement de l'entretien | Oui (acceptation) | 21 | 84% |
| | Non (refus) | 4 | 16% |

La population interrogée est âgée en moyenne de 63 ans (35-88 ans). Elle est constituée aux deux tiers de femmes (64%). La moitié des personnes rencontrées a été admise en USP suite à un transfert inter-établissement et près de 30% provient de leur domicile. Sept malades rencontrés sur 10 sont mariés ou vivent en couple et 9 sur 10, ont des enfants ; un des patients interrogés (celui de 35 ans) a trois enfants en bas âge (3, 6 et 8 ans). Tous les malades interrogés sont atteints de cancer. L'indice de Karnofsky moyen est proche de 40%, ce qui indique des patients «handicapés, nécessitant une aide et des soins particuliers, relativement autonomes et dont le déplacement est limité» (cf. &4.1.1.1.); cet indice varie selon les malades de 20% (alitement permanent, absence d'autonomie) à 90% (patient «capable de mener une vie normale, signes et symptômes modérés de la maladie»). Cette dernière valeur correspond au patient de 35 ans, hospitalisé pour une douleur aiguë et qui souhaite, selon ses termes, «protéger» ses enfants⁸³. Le score de dépendance s'élève en moyenne à 15,8 (écart-type : 4,4) et varie de 7⁸⁴ à 24 ; six malades sont très dépendants (score \geq 20). Les patients interrogés dans le cadre de l'enquête étaient hospitalisés en moyenne depuis deux semaines (écart-type : 14 jours) et la grande majorité (84%) a accepté que leur entretien soit enregistré : seuls 4 refus d'enregistrement ont ainsi été comptabilisés.

Des situations particulières ont été relevées, comme des angoisses importantes (liées à une dyspnée⁸⁵ survenant la nuit), une demande d'euthanasie, un cas d'alcoolisme et des problématiques familiales complexes (conflits, souffrance de conjoints et d'enfants, décès d'un des membres de la famille dans la même USP quelques années auparavant).

⁸³ «C'est parce que j'étais chez moi que j'ai pu comprendre qu'il ne fallait pas que je laisse cette image de souffrance aux enfants» (n°8, homme, 35 ans, USP2).

⁸⁴ le patient de 35 ans, entièrement autonome

⁸⁵ «Difficulté à respirer, s'accompagnant d'une sensation de gêne ou d'oppression» ([Dictionnaire Le Petit Larousse, 2006](#))

5.2.3. Résultats : Evaluation de la qualité des prises en charge, du point de vue des malades

Au total, 7 grands thèmes, relatifs à la perception qu'ont les malades de leur prise en charge, ont été dégagés et analysés : 1) ce qu'ils pensent de leurs hospitalisations antérieures, dans des unités cliniques hospitalières classiques ; 2) les éléments qui les ont particulièrement marqués lorsqu'ils sont entrés en USP ; 3) les dimensions les plus importantes pour eux aujourd'hui à leurs yeux (dans la façon dont les soignants s'occupent d'eux) ; 4) les moyens humains mis à leur disposition : professionnels et bénévoles ; 5) les moyens matériels mis à leur disposition : chambres et locaux collectifs ; 6) les améliorations qu'ils souhaiteraient voir apporter dans l'unité dans laquelle ils sont hospitalisés ; 7) leur satisfaction sur la qualité des prestations qui leur sont aujourd'hui offertes.

Face à ces sept thèmes, sept résultats ont été mis en évidence :

- ➔ Une inadaptation des services hospitaliers classiques à gérer la fin de vie
- ➔ L'élément le plus marquant en arrivant en USP : l'humanité des gens et du lieu
- ➔ La dimension la plus importante pour les malades : les aspects relationnels
- ➔ Des discours très élogieux sur le personnel des unités et mitigés, sur les bénévoles
- ➔ Des moyens matériels jugés globalement exceptionnels
- ➔ Des améliorations infimes à apporter (unités «très bien» par rapport à ailleurs)
- ➔ Des patients dans leur majorité très satisfaits (sentiment de «chance»)

Ces résultats sont commentés ci-dessous et nuancés. Un tableau récapitulatif est fourni en fin de section (cf. &5.2.3.8).

5.2.3.1. Une inadaptation des services hospitaliers classiques à gérer la fin de vie

On distingue trois types de discours dans la façon dont les patients ont perçu leurs précédentes hospitalisations dans des services hospitaliers classiques : ceux qui étaient dans l'ensemble satisfaits, ceux qui n'étaient pas satisfaits et ceux qui se sentaient malheureux.

Dans le premier type de discours, rare, les qualités humaines des soignants de ces équipes sont soulignées :

«Ils ont été SILENCE très, très, SILENCE, très humains» (n°2, femme, 48 ans, USP1)

«[A l'hôpital où j'étais avant], ça se [passait] très bien, surtout où l'ambiance, tout [était] fait pour être très bien accueilli, pour être très bien entouré.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

«[Le personnel] est «peut-être moins familier, moins souriant [qu'en USP], mais enfin, c'est très bien aussi» (n°9, femme, 88 ans, USP2).

«J'ai vu le docteur NOM PROPRE qui a été formidable pour moi, psychologiquement aussi» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

«Le personnel était très gentil» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

Le second type de discours est plus fréquent. Au moins six facteurs sont sources d'insatisfaction pour les malades :

- le fait que le personnel soit minuté et donc, peu disponible

«Dans un hôpital [...] classique, les gens sont extrêmement minutés. Ils vont vous voir quatre minutes pour la toilette, trois minutes pour le repas et ils ont trente personnes à faire [...] [Ils] ne [pourront] pas savoir si vous aimez les roses, les ordinateurs ou les sushi. [...] Il y a un contre coup des trente-cinq heures sur leur planning qui a fait qu'ils ont perdu encore un peu plus de temps avec leurs malades» (n°6, femme, 48 ans, USP 2)

- un défaut d'approche relationnelle

(soignants peu agréables, manque de communication avec eux, réponses peu rapides aux sonnettes, sentiment de déranger, manque d'attention à la personne malade, manque de décoration)

- le sentiment d'être exclu du système

«Tant que j'étais en rémission, [j'étais satisfait du service où j'étais]. Mais une fois que la médecine vous met de côté, vous êtes de côté SILENCE puisqu'il faut que la machine, elle tourne en fait. Moi, je ressens ça comme ça. [...] J'étais pris en compte tant que j'étais en rémission, c'est... tant qu'ils pouvaient me soigner je veux dire. Mais après, quand ils ne peuvent plus, ils

vous mettent de côté, même malgré eux. C'est que la machine, elle doit tourner. Et là, vous vous rendez compte en fait que vous êtes seul SILENCE et c'est à vous de vous débrouiller» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

- l'inadaptation des services classiques à gérer leur situation, qui se traduit par une mauvaise compréhension des symptômes et par des traitements inadéquats

«[J'ai] traîné dix jours dans un hôpital où la réponse n'était pas parfaitement adéquate avec des douleurs qui traînaient, etc...» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

«[Là où j'étais hospitalisée avant], on m'a mise dans une chambre où il y avait un malade qui hurlait toute la nuit. Donc je ne dormais pas. On m'a donné à manger des choses qui ne convenaient pas à quelqu'un qui avait arrêté de manger après la chimiothérapie. Donc je ne mangeais pas. On n'avait pas de morphine, de pompe, d'équipement. Donc je souffrais. Donc en deux semaines, ils ont failli me tuer, entre guillemets, le mot est un peu fort, mais en tout cas accélérer mon départ. [Et puis], ils ne comprenaient pas la dyspnée. [...] Le traitement qu'ils m'ont donné ne correspondait pas à ce qu'il me fallait, parce qu'ils ne sont pas formés pour ça» (n°6, femme, 48 ans, USP2).

«[Là-bas, ils ne mettaient pas] de pommade pour qu'on n'ait pas d'escarres» (n°9, femme, 88 ans, USP 2)

«Il y avait un médicament qui me manquait» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

- «la visite du mandarin»

«Tous les mercredis [...], vous avez toute l'armada qui passe, les chirurgiens, les docteurs, les infirmiers et tout le bazar.» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

«J'ai eu la traditionnelle visite du mandarin. [...] Un matin, comme ça, trente personnes ont déboulé dans ma chambre, trente jeunes étudiants terrifiés et un mandarin en pleine forme qui a donné un cours sur l'embolie pulmonaire, très intéressant par ailleurs, mais sans me demander mon avis et en questionnant ces étudiants devant deux pauvres malades dont une mamie qui n'était pas très en forme. Et j'avais trouvé ça très choquant, encore plus d'ailleurs pour cette petite mamie qui ne comprenait pas trop le film que pour moi qui était encore à même de râler et de dire : vous êtes dans ma chambre quand même, ça ne me fait pas rire du tout.» (n°6, femme, 48 ans, USP2).

- le manque de souplesse au niveau des horaires

(repas, toilettes, sommeil (ex : «réveil à sept heures du matin pour prendre la température»))

Le dernier type de discours est plus fréquent que ce que l'on aurait pu imaginer, certains patients parlant avec mots amers de la façon dont ils ont ressenti leurs précédentes hospitalisations :

«Si ça continue, je me suicide [...] Je ne tiens plus le coup, ambiance, environnement, le personnel, il n'y a plus rien qui soit supportable ou qui n'ait jamais été supportable [...] On me mettait vous savez comme à la quarantaine [...] Quand on savait que mon mari allait venir, alors on me mettait sur le trente et un, vous savez, on me choyait, on me chouchoutait plus. Non, j'étais dégoûtée» (n°3, femme, 81 ans, USP1)

«Là-bas, ils vous déposaient... Enfin, ils vous déposaient... [...] Ils vous laissent là, ils ne vous demandent pas s'il faut vous aider à vous laver ou vous aider à manger, vous vous débrouillez. [...] Et là-bas, je me levais de force pour me laver parce que sinon vous ne vous laviez pas. Ah non, là-bas, c'était vraiment... C'était marche, comme on dit, c'était marche ou crève [...]. Au bout de deux semaines, j'ai craqué.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

«J'en ai des mauvais souvenirs, voyez, ne pas pouvoir manger, ne pas s'occuper de nous. [...] Vous sonnez, elles ne venaient pas. C'était à la limite de l'inhumain. Voyez, on m'a posé une sonde urinaire. Si vous saviez comme elle m'a fait souffrir cette personne. Je vous jure, je l'aurais là, je la reconnaîtrais parce que je n'étais pas en forme mais je m'en rappelle encore. Oh je dis, parce que j'entends, elle dit à sa collègue : je vais lui poser une sonde urinaire. Ah ben très bien. Je dis : ah une sonde urinaire, je n'en ai jamais eue. Et tout fort, elle dit : et ben elle va s'en rappeler de sa sonde urinaire ! Je peux vous dire qu'elle m'a fait un mal et elle m'a mis de, comment dire, j'étais toute pleine après de, de sécrétions, vous savez, de saletés. Et c'est là qu'au bout de huit jours, j'ai dit à mon mari : tu me ramènes vite à [l'hôpital X], tu me fais rentrer à [l'hôpital X] parce que là je crois qu'ils vont me laisser dépérir et puis c'est tout. Ah non, franchement, il y a des endroits, ils sont durs, ils ne sont pas très humains.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

«Alors là, c'était le pire des pires. [...] : pas de respect, tout le monde parle très haut et crie. Ça allait en se dégradant [...] Et c'est vrai que j'ai été très déçue de la part du personnel qui se moque totalement des gens et qui font un peu ce qu'ils veulent» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

5.2.3.2. L'élément le plus marquant en arrivant en USP : l'humanité des gens et du lieu

Nous avons cherché à savoir ce qui avait particulièrement marqué les patients en arrivant dans l'USP («Certaines choses ont-elles retenu plus votre attention que d'autres ?»). Mis à part une personne qui dit n'avoir rien remarqué car c'est sa première hospitalisation («C'est la

première fois que je me trouve hospitalisée. Donc pour moi, c'est tout nouveau.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)), nous avons mis en évidence trois types de discours : les patients «surpris» par la différence avec les autres services hospitaliers, les patients marqués par l'humanité des gens et du lieu (certains disant même avoir ressenti un «soulagement») et les patients qui ont eu une impression négative.

Pour répondre à notre question, un certain nombre de patients (groupe 1) ont pris comme référence ce qu'ils connaissaient déjà, c'est-à-dire leurs précédentes hospitalisations. Ils disent avoir été «surpris» (généralement de façon très positive) par le décalage qui existe entre cette unité et les autres services dans lesquels ils ont été hospitalisés («Ce n'est pas du tout pareil», «C'est différent»). Ce décalage est perceptible à trois niveaux :

- au niveau des soins

«[Ici], les soins sont palliatifs et ça ne m'est pas donné de la même façon. [...] Moi, je sais qu'ils me sont donnés en convalescence» (n°2, femme, 48 ans, USP1)

«[Ici], On vous soigne bien, on me met de la pommade pour qu'on n'ait pas d'escarre, enfin des tas de petites choses que malheureusement on ne fait plus dans les autres hôpitaux autrement. RIRE» (n°9, femme, 88 ans, USP 2)

«Ce qui m'a le plus frappé, c'est, je suis reconnaissante, c'est que j'ai l'impression qu'ils font des investigations. Alors qu'avant, on a l'impression qu'on nous fait des choses systématiques. Tandis qu'ici, j'ai l'impression qu'ils creusent pour les choses et si ça ne marche pas, alors ils font autre chose pour essayer de stabiliser les choses au moins.» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

- au niveau du fonctionnement

«[Ici, le médecin] ne vient pas tous les jours, tous les jours.» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

«[Ici, les infirmières] se présentent par leur prénom et tout. Nous, on n'avait jamais eu ça» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

«J'ai découvert [ici] que c'était très bien vis-à-vis d'autres services. Ah oui ! [...]. En comparaison, oui. Vraiment, des fois il y a cent pour cent de différence [...]. Tout le monde est gentil, et puis affable, toujours prêt à rendre service, ah oui. [...] Surtout ils disent : n'hésitez pas, appelez, sonnez, on vient tout de suite.» (n°20, homme, 82 ans, USP4)

«C'est assez surprenant parce que les, tout ce personnel un peu particulier pénètre dans votre chambre, après avoir frappé bien entendu, mais rentre discrètement, sur la pointe des pieds : je suis madame_X, psychologue ou assistante sociale, comment êtes-vous installé, avez-vous des réclamations à faire ? C'est un petit peu sur ce thème qu'a lieu l'échange de conversation.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

- au niveau de l'environnement

«[Ici, je n'ai pas] l'impression d'être dans une usine à malades avec cinq cents mille lits autour.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«[Quand je suis arrivée ici], et bien j'étais très emballée parce que j'ai trouvé que c'était clair, gai et accueillant, très accueillant par rapport à d'autres endroits.» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

«Ça fait un drôle d'effet, ça ne fait pas tellement hôpital.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«Quand on rentre, on n'a pas l'impression de rentrer dans un hôpital, on a l'impression de rentrer dans une chambre qu'on veut vous décorer. C'est le contact qu'on reçoit.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

«[Quand on m'a présenté ma chambre], ben j'en ai pensé que c'était bien, que tout était, que la salle était propre, que tout était bien, mais que c'était vraiment décalé par rapport à l'objectif de la visite, là. [...] Il n'y avait rien du tout de commun.» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

Le deuxième groupe de patients (le plus important) explique avoir été marqué par l'humanité du lieu et des personnes qui y travaillent :

- L'humanité du lieu tient à sa petite taille («taille humaine») et au côté agréable de son environnement.

«[Ce qui m'a marqué, c'est] la dimension humaine qui est prise et la dimension du service, parce qu'il y a quand même très peu de lits. Ça reste un endroit très, très humain. C'est un petit hôpital avec un parc, donc une dimension humaine. C'est vraiment ce qui m'a le plus frappée, la possibilité de passer un peu de temps avec les infirmières, d'établir une vraie relation avec les soignants, de pouvoir vivre ma vie avec mes amis, avec mon entourage, de prendre le temps de faire ça.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

- Les qualités humaines du personnel ont été largement soulignées.

«[Ce qui m'a marqué en arrivant ici, c'est] la dimension qui est prise du temps à donner [...]. Et l'attention aussi, la dimension de l'attention qui est portée à ma personne, je dirais une réelle envie de communiquer avec moi, de constater les progrès, de discuter de ce que je veux faire ou pas par rapport aux chimiothérapies, d'avoir une information sur ce qui m'arrive claire, nette, dans la mesure où je le demande, pas du tout de rétention d'informations, pas du tout je dirais de volonté d'avoir comme ça un discours de praticien, mais une bonne explication des choses. Ça, c'est frappant.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«[Ce qui m'a le plus marqué en arrivant ici, c'est] la disponibilité [du médecin qui m'a accueilli] parce qu'elle a vraiment pris son temps pour m'expliquer de A à Z le déroulement» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«Une sensibilité extrême quand même. Je n'ai jamais, jamais, jamais vu quelqu'un d'aussi parfait que ça, là. [...] Alors là, je suis vraiment très, très, très, très contente de l'accueil qu'il y a eu ici. [...] Non, vraiment, à part leur gentillesse et leur dévouement, [rien ne m'a marqué]. Elles sont tout le temps, tout le temps, tout le temps à être là pour vous dépanner.» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

«J'ai été très bien accueillie. Les gens étaient très, très gentils» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«[Mon premier contact avec l'équipe a été] très bon. [...] Très gentil, tout le monde, toujours prêt à rendre service : s'il y a quelque chose, sonnez, hein, n'ayez pas peur d'appeler» (n°20, homme, 82 ans, USP4)

«[Ici], on vous met à l'aise tout de suite» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

«Le premier contact. Ben, écoutez, je vais vous dire, ça fait la quatrième fois que je reviens. Ça a été merveilleux. Ça a été merveilleux parce qu'on ne peut pas demander plus. Il y a un personnel qui est vraiment très compétent, très à l'écoute, très proche. On sonne, ils sont là tout de suite.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

«[Quand je suis arrivée], elles se sont démenées pour m'installer, pour me faire plaisir» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

Cette sensation d'humanité est accompagnée chez certains malades d'un sentiment de confort, de bien-être et de soulagement (une patiente parlant même d'«havre de paix»).

«C'est que j'avais l'impression que j'étais arrivé où il fallait, une sensation de soulagement. C'était franchement la sensation que j'avais : je suis arrivé [...] dans la bonne maison.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

«[En arrivant ici], j'ai eu l'impression d'avoir été attendue. Et après, vraiment, on s'est bien occupé de moi. J'ai eu l'impression extraordinaire que j'avais presque besoin de ça plutôt que de rester dans ma maison. Pourtant, j'avais réclamé de rester dans mon appartement. On m'avait bien installé, on m'avait fait tout pour moi. Et je sentais que je ne pouvais plus rester là-bas. Donc je ne sais pas. J'ai eu une impression de bien-être quand même en arrivant ici. [...] Autrement, j'ai eu tous les soins tout de suite. On a essayé de me soulager de la douleur tout de suite [...]. [Et puis, ce qui m'a le plus marqué en entrant ici, c'est], le bien-être, le confort et le bien-être. Et même s'il y avait beaucoup de monde, j'ai eu l'impression de calme et de sérénité, SILENCE ce dont j'avais besoin aussi. Je ne sais pas pourquoi. SILENCE» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«Des qualificatifs [pour exprimer ce que je ressens depuis mon arrivée ici], il y en a tant parce que c'est vrai qu'on ne peut pas s'imaginer tout ce qu'il y a, ici, dedans. C'est vraiment le havre de paix pour moi.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

Enfin, les personnes du troisième groupe (trois, sur les 25 interrogés) ont eu un sentiment négatif en arrivant dans l'unité. Trois arguments sont fournis :

- le manque de ménagement

«Ici, ils m'ont moins ménagée que [dans le service où j'étais avant]. Ça ne les gêne pas de vous parler de votre maladie. Un médecin est venu me voir et m'a demandé si j'avais des questions. J'ai répondu : non car je ne veux pas connaître les réponses» (n°13, femme, 60 ans, USP3)

- la brutalité de l'accueil

«[Mon premier contact avec ce service] a été tout à fait, heu... brutal. Tout est arrivé d'un seul coup. Je n'ai pas eu une adaptation. Tout est arrivé comme une masse. Alors j'avais l'impression d'avoir été assommé, quoi ! Heu je venais ici en tant que malade, alors que là, j'ai tout reçu de plein fouet, quoi ! C'est ça que j'ai reçu.» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

- le manque d'affliction

«[Le personnel me dit] qu'il fait tout pour moi. Il ne me donne pas l'impression qu'il sait que ça finira mal, exactement. Je ne crois pas qu'ils ont l'impression de connaître votre maladie, je ne crois pas. C'est une impression. Il ne vous dit pas : ça va, ça va ? Le matin, oui : ça va, vous avez mieux dormi, pas trop angoissé, pas trop soucieux ? Mais je ne sais pas s'il se rend compte que c'est, que vous êtes là, c'est que vous avez un cancer avec tout ce que ça contient.» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

5.2.3.3. La dimension la plus importante pour les malades : les aspects relationnels

A la question : «Quels sont les éléments de prise en charge qui vous paraissent particulièrement importants aujourd'hui ?», plusieurs profils de réponses ont été répertoriés. Si certains patients n'ont pas d'idée là-dessus :

«Je vis, c'est déjà ça.» (n°1, femme, 87 ans, USP 1)

ou disent avoir peu de besoins et d'attentes à l'égard des soignants de l'unité :

«En général, je ne demande pas grand-chose» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

«Il n'y a pas grand-chose d'important car je ne suis pas seule. Je me sers de mes filles plutôt que des infirmières. [Dès fois], je pourrais [leur] demander, mais je n'aime pas sonner, je n'aime pas déranger, ce n'est pas mon truc.» (n°13, femme, 60 ans, USP3)

plusieurs grandes dimensions ont été mises en évidence par les autres malades : l'importance des soins de base, des soins techniques et, surtout, des aspects relationnels. A côté de ces grandes dimensions, d'autres ont été citées : le respect des croyances religieuses, le caractère agréable des chambres, le fait d'être hospitalisé dans un service qui correspond à ce qui est souhaité, la place laissée aux proches dans l'unité et la possibilité pour les patients de se distraire. Alors que des malades argumentent que, pour eux, «tout est important et essentiel», d'autres expliquent que tout cela est «secondaire» par rapport à ce qu'ils vivent.

En ce qui concerne ce que nous avons appelé ci-dessus «les grandes dimensions», nous fournissons ci-dessous quelques citations représentatives.

- Soins de base (lange, nurserie, toilette, massages, application de crème, repas)

«[Pour moi, le plus important], c'est le linge, la nurserie. Je ne supporte pas qu'on ne soit pas prévoyant avec moi.» (n°2, femme, 48 ans, USP1)

«Le plus important, moi, c'est [...] qu'ils m'aident le matin pour faire ma toilette, tout ça. C'est quand même... C'est pratique» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«Le plus important, pour moi, c'est les soins parce que dès que vous avez mal quelque part, hop, ils viennent, ils vous massent. Ou même sans demander, ils viennent vous voir : un petit massage, madame NOM PROPRE. Je dis : oui, ça me fera du bien. Ça, question de soins, c'est pareil, ils sont très, très... Je vous dis, vous les appelez pour le bassin, ils viennent tout de suite. Ils me mettent de la crème si je leur dis : vous pourriez me passer un peu de crème. Ils ne refusent pas. Ou alors, ils vont me dire : attendez deux minutes que je finisse un patient.» (n°10, femme, 47 ans, USP 2)

«[C'est important de pouvoir choisir ce qu'on veut manger], parce qu'il y a des choses qu'on n'aime pas.» (n°20, homme, 82 ans, USP4)

«Un petit verre de vin en mangeant, ça fait du bien.» (n°17, homme, 58 ans, USP4)

- Soins techniques (prescriptions, investigations, suivi médical et infirmier)

«Le plus important, moi, c'est que déjà ils me donnent ce qu'il faut pour me calmer» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«[Ici, j'ai l'impression qu'ils font des investigations [...], qu'ils creusent pour les choses et si ça ne marche pas, alors ils font autre chose pour essayer de stabiliser les choses au moins.» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

«[Le plus important moi], je dirais les soins mais le perfectionnisme des soins, vraiment le suivi des médecins qui se concertent beaucoup.» (n°19, femme, 63 ans, USP 4)

«[Le plus important, pour moi], SILENCE c'est le contrôle effectué un peu dans le désordre, mais effectué quand même, par les médecins, infirmières ou aides-soignantes ou la chef... [...] [Et puis, qu'ils viennent régulièrement prendre des nouvelles], c'est important. C'est important. Ça me convient. Et je pense que ça conviendrait à n'importe qui parce que vous êtes immobilisé pour la plupart, dans la souffrance ou dans l'immobilisation totale et on vient s'occuper de vous.» (n° 25, homme, 82 ans, USP5)

«Il y a un roulement. Alors [les infirmières et aides-soignantes] transmettent [...] tout ce qui se passe, de l'un à l'autre si vous voulez. À la coupure, elles font une transmission de ce qui se passe du malade. C'est-à-dire que celle qui remplace, elle sait exactement ce qui s'est passé. Bon ça, c'est bien quand même, c'est vrai.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

- Aspects relationnels (qualité des relations soignant/soigné).

Nous avons recueilli un nombre important de témoignages, qui montrent que les malades sont extrêmement sensibles à l'attention que le personnel leur porte, au-delà des soins de base et des soins techniques. Cette dimension recouvre six facettes :

- ➔ les qualités humaines dont font preuve les soignants («gentillesse, amabilité, affection, égards, écoute, sourires, entrain, disponibilité, flexibilité, proximité, reconnaissance, dispensation d'informations»)

Certains malades remarquent d'une part, que cette dimension, jugée importante, fait souvent défaut à l'hôpital :

«[Le médecin qui m'a accueillie ici] a vraiment pris son temps pour m'expliquer de A à Z le déroulement. Et ça, c'est très important de voir qu'elle a eu du temps à me consacrer. Ce n'était pas simplement un entretien : votre nom, prénom, motivations. C'est le temps qu'elle m'a consacré. Quelque part, ça m'a fait du bien, surtout à l'hôpital où en général c'est l'usine, où on n'a pas tendance à vous consacrer du temps. Donc lorsque vous avez cette maladie, parfois vous avez tendance à vouloir être écouté. Vous voyez ? » (n°8, homme, 35 ans, USP2)

et d'autre part, que les petites attentions prennent beaucoup d'importance lorsque l'on est hospitalisé :

«[Le plus important pour moi, c'est] l'amabilité du personnel. Les soins apportés au patient, on sent vraiment que c'est fait, bon avec métier d'abord mais aussi avec une attention particulière à la personne. Enfin, c'est l'impression que ça me donne. Il y a les sourires. Il y a : ça va bien ? C'est peut-être pour eux couramment, voyez, mais on le ressent bien. Parce que quand on est hors de chez soi, on apprécie tous les petits à côté. SILENCE» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«[C'est] très, très important pour le moral de se sentir comme ça appréciée, appréciée, écoutée.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

- ➔ la délivrance d'explications sur les traitements en cours

«Tout à l'heure, il y avait une chose que je n'avais pas comprise, ben on me l'a donnée. On m'a donné la réponse. [C'est important pour moi] de savoir ça, parce que je ne savais pas, je doutais un peu.» (n°18, femme, 74 ans, USP 4)

«Vous savez, il y a certains médecins malgré tout qui sont assez durs à comprendre disons, [...], qui s'expriment plus ou moins bien vis-à-vis des patients. Là, j'ai compris ce qu'il me, ce qu'il prévoyait. Et pour moi, ça a été énorme, voyez. De mon flou, je commençais un petit peu à émerger. [C'était important pour moi de bien comprendre]» (n°21, femme, 71 ans, USP 5)

«[Quand je suis arrivé ici, j'ai demandé] ce qu'on allait me faire, pourquoi ? Et à chaque fois, j'ai une réponse complète. [...]. C'est-à-dire que le médecin ne se cache pas derrière sa blouse comme certains, ils se cachent derrière leur blouse pour ne pas répondre. [Et ça, c'est] très important, très important. [...] C'est mon corps, j'aime bien savoir ce qu'on va en faire, quoi ! C'est à moi. RIRE» (n°22, homme, 62 ans, USP 5)

«C'est important de ne pas se retrouver à prendre quelque chose bêtement sans savoir où on va, sans savoir pourquoi.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

➔ la possibilité de pouvoir donner sa confiance aux soignants

«C'est très important de donner sa confiance en étant malade [...] [Le premier contact que j'ai eu avec le médecin d'ici] m'a permis de me dire que je peux avoir confiance, [...] que je [peux] redonner confiance.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«Avec le docteur-là, je crois qu'on a un courant qui est passé entre nous – je ne sais pas si c'est réciproque, mais moi je le sens – et qu'il va essayer de faire ce qu'il peut. SILENCE Ce n'est pas le Bon Dieu, [mais] c'est très important [pour moi que ce courant passe]. Si j'ai quelque chose que je ne sens pas, je peux lui dire ouvertement.» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

«[Le plus important pour moi, c'est qu'il y ait] des choses qui s'accrochent entre l'infirmière et nous qui sommes malades.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

➔ le fait de se sentir surveillé et donc, en sécurité

«[Ce que j'admire, c'est] la fermeté. [Par exemple], l'autre jour, j'avais décidé comme un grand d'aller prendre un café au point café en bas. Je suis passé, il y a l'infirmière qui me dit : où vous allez ? Ben je dis : je vais prendre un café. Ah non, non, vous retournez dans votre chambre RIRE ou on vous accompagne. [Le problème], c'est que je ne suis pas assez [...] stable sur mes jambes encore. [...]. C'est par sécurité parce que par mes dossiers, ils savent que je tombe régulièrement, alors ils ne veulent pas me lâcher dans la nature. Il faut que je sois bien surveillé» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

➔ ne pas recevoir de réflexions désagréables et ne pas avoir l'impression de déranger

«Hier par exemple, je prends le pistolet, il est tombé. Tout ça, c'était mouillé. [L'aide-soignant] a tout changé. C'était dans la nuit encore, en plus. [Je n'ai pas attendu et] il n'a pas fait de réflexion. [Et ça c'est important pour moi] parce que je ne l'ai pas fait exprès.» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

«C'est important de ne jamais les déranger. Moi, je fais en sorte que, de ne pas les déranger pour n'importe quoi. Et j'ai vu des fois me dire : mais je vais encore les déranger, ça m'embête de les déranger. Ils me disent : mais non, mais non, on est là pour ça, vous pouvez nous déranger, vous savez très bien qu'on est là pour ça.» (n°18, femme, 74 ans, USP 4)

➔ ne pas sentir de pitié sur soi

«Je veux dire, ne pas baisser les yeux parce que je veux dire, je n'ai que trente-six ans. Je veux dire, ça peut créer une certaine pitié que je n'ai pas vue dans les yeux de, que je fais très attention, mais que je n'ai pas vue dans les yeux du personnel soignant. Et ça, c'est très important pour moi. Je veux dire qu'on me regarde normalement que je sois malade ou pas. Et ça, je l'ai obtenu ici. C'est déjà pas mal. [Dans le service où j'étais avant, j'ai eu des blastes]. Une fois que les blastes sont revenues, ce n'était plus, je n'avais plus le même regard. Forcément, les regards changent puisque là ils savent qu'ils ne peuvent plus rien faire pour vous. Donc lorsqu'ils vous regardent, on a l'impression qu'ils parlent à un mort. Voyez ce que je veux dire ? Alors qu'ici, non, je suis pris pour ce que je suis pris, je suis un malade. Voyez ? La différence, elle est énorme. C'est un poids que vous n'avez pas lorsque vous fermez votre porte dans la chambre en disant : ils baissent les yeux quand ils te voient. [...] C'est important, ça suffit largement pour moi personnellement. Moi, ça me suffit largement. Je veux dire, c'est parce que la vie, elle est comme elle est, donc voilà, continuons à vivre parce qu'elle est belle, la vie. Donc il vaut mieux voir un sourire qu'une personne qui baisse les yeux parce que moi je continue à vivre.» (n°8, homme, 35 ans, USP 2)

A côté de ces grandes dimensions, d'autres (moins souvent évoquées mais jugées importantes par certains patients) ont été relevées :

- le respect des croyances religieuses

«Même au niveau religieux, vous savez, chacun est libre de faire ce qu'il en veut, hein de penser ce qu'il en veut. [...]. Chacun son choix, ses différences mais bon, c'est important» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

«[J'ai demandé à voir un pasteur], oui, enfin un pasteur qui vient de l'extérieur. [Ça s'est passé ici] sans problème. C'est personnel quand même. J'en avais le besoin, bon on l'a fait venir et puis c'est tout.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

- la place laissée aux familles dans le service.

Plusieurs arguments sont ici fournis par les malades :

- ➔ le fait que des locaux soient aménagés pour les familles (salle spécifique, cuisine, lits d'appoint)
- ➔ le fait que les jeunes enfants puissent venir visiter leur parent malade («On a toujours eu à cœur que [mon fils] puisse effectivement venir dans les situations dans lesquelles j'ai pu aller.») (n°5, homme, 51 ans, USP1))
- ➔ le fait que les familles soient elles-aussi satisfaites de la façon dont le patient est pris en charge («Je suis contente de savoir [ma famille] rassurée vis-à-vis de l'encadrement, parce que l'encadrement est vraiment exceptionnel» (n°19, femme, 63 ans, USP4)), («Ma femme, elle est sortie pleinement satisfaite de l'entretien [avec le médecin]. Donc c'est quelque chose de gagné.») (n°8, homme, 35 ans, USP2))
- ➔ et le fait que les animaux soient admis dans l'unité («Ici, on a le droit d'amener les chiens. J'ai revu ma petite chienne, ça faisait deux mois que je ne l'avais pas vue.») (n°13, femme, 60 ans, USP3))

- le caractère agréable des chambres

«[C'est important que les chambres soient jolies]. Il faut que ça égaye un petit peu. Je trouve que c'est plus joli les couleurs que d'être toujours dans des couleurs foncées.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

- le fait d'être dans un service qui correspond à ce qu'on souhaite

«Le service correspond à ce que je souhaite. C'est ce qui est important. [...] Lorsque la décision vient de vous, vous n'êtes pas frustré puisque vous savez pourquoi vous êtes là et dans quel but.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

- la possibilité laissée aux patients de se distraire

(musique dans les chambres, concerts, bridge, bain à bulles, peinture sur soie)

Alors que des patients argumentent que, pour eux, «tout est important et essentiel», d'autres expliquent que tout est «secondaire» par rapport à ce qu'ils vivent :

- «Tout est important et essentiel»

«Le plus important, c'est, je dirais, que tout ce qui est fait pourrait être attendu de n'importe quel service soignant, me soigner, me nourrir, me laver, me rassurer, rien n'est moins ou plus important. Par contre, c'est la place qui est laissée à chacune de ces actions en elle-même, c'est ce qui fait la différence. C'est-à-dire me soigner mais en m'expliquant pourquoi, comment ; me nourrir mais en me laissant trouver quelque chose qui me donne de l'appétit ; me laver mais en respectant ma dignité, mes préférences, mon état de malade, ma sensibilité et ma pudeur ; et puis me rassurer mais en ayant aussi du temps pour bien comprendre ce qui pourrait me faire peur, ce qui pourrait me rassurer et non pas selon un protocole tout formaté. Donc c'est ça le plus important. Ce n'est pas tant une de ces actions, mais la façon et le temps qui y est mis. [...] Donc ce qui va être le plus important, c'est de pouvoir faire [tout ça], mais d'une manière, dans une dimension humaine et pas dans un protocole tout formaté. [...] Là pour le coup, je pense que la différence que peut faire un hôpital, c'est cette différence-là, de le faire humainement, enfin avec une dimension plus élargie, plus pensée en termes d'humanisme et moins en termes de plateau technique» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

- «Important oui, mais secondaire»

«Mon entrée ici a été précédée de circonstances particulières, de souffrances, [qui font] que pour moi [le reste] est passé au second plan. Voilà. C'est passé au second plan. [...] On pourrait souhaiter que les murs soient peints d'une façon différente, qu'il y ait un modernisme qui soit apporté à la décoration, mais des choses secondaires voyez, qui ne sont pas pour moi nécessaires dans une unité spécialisée comme ça.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

«Le personnel est très chic, très... Oui, le personnel est... Le personnel comprend, comprend ma situation, quoi ! Parce que pour moi, c'est vraiment pénible. [...]. Oh oui, oui, c'est important. C'est important, mais ce n'est pas essentiel, ce n'est pas... [...] Ce n'est pas la finalité de, du chose. Moi, je ne viens pas chercher la pitié. Je viens chercher un soulagement, plus soulagement mais indépendamment de ce que les gens... Enfin, c'est difficile, je ne peux pas dire. [...] Moi, ce qui importe pour moi, c'est qu'il me donne la possibilité de raisonner comme avant. De trouver une efficacité dans le remède qu'il veut me donner. Parce que là, je n'ai rien ! [...] [En termes de confort, le lit, le fauteuil], pour moi, c'est vraiment secondaire, ça ne compte pas beaucoup. [...] Oh non ! [...] C'est confortable, oui, mais ça n'a pas tellement d'importance, hein ! [...] Non, c'est secondaire vraiment. [...] [Ces fleurs étaient là dans ma chambre quand je suis arrivé ici]. [...]

[J'apprécie] un petit peu, mais c'est vraiment un petit peu. Vraiment, c'est secondaire par rapport à l'essentiel que je cherche. [...] Je cherche vraiment quelque chose de plus important. Oui.» (n°16, homme, 64 ans, USP4).

5.2.3.4. Des discours très élogieux sur le personnel des unités et mitigés, sur les bénévoles

Les équipes de soins palliatifs sont constituées de deux types d'individus : des professionnels de la santé (soignants, agents de service) et des bénévoles. Alors que les premiers interviennent dans le cadre de leur emploi et sont rémunérés, les seconds offrent leur temps et leur présence. Etudions la façon dont les patients perçoivent les moyens humains mis à leur disposition, en commençant par le personnel des équipes de soins.

- Des discours très élogieux sur le personnel des unités

D'une façon générale, la grande majorité des patients interrogés apprécie beaucoup les qualités humaines dont fait preuve le personnel des unités de soins. A côté de ces discours élogieux, deux autres types de discours (beaucoup moins fréquents) ont été relevés : alors que certains malades critiquent certains aspects de leur prise en charge, un autre explique que, pour lui, les qualités dont le personnel peut faire preuve sont «secondaires» par rapport à ce qu'il recherche : «un remède efficace» à sa maladie (n°16, homme, 64 ans, USP4).

Parmi les patients qui apprécient le personnel qui s'occupe d'eux, nous avons étudié la façon dont ils en parlent (qualificatifs utilisés) et ce qu'ils ressentent. Cette analyse a été menée globalement (équipe dans son ensemble), puis par type de soignants (infirmières et aides-soignantes, médecins, psychologues, autres).

- L'équipe dans son ensemble («Le personnel»)

Nous avons listé l'ensemble des qualificatifs utilisés par les patients pour décrire les soignants qui les prennent en charge, et noté la quantité de termes utilisés, ainsi que leur aspect extrêmement élogieux (certains malades vont jusqu'à parler d'équipes «sensationnelles», «formidables», «merveilleuses»). Les éloges portent aussi bien sur :

- ➔ les qualités humaines du personnel

Des soignants jugés : «charmants, attentifs, disponibles, maternels, tendres, chaleureux, sensibles, adorables, aimables, dévoués, proches, sympathiques, respectueux, humains, gentils, agréables, doux, serviables, accueillants, prévenants, patients, calmes, affables, à l'écoute, attentionnés, diligents, tolérants, souriants, plein de dextérité, rassurants, souples, ouverts à la discussion, réceptifs, aptes à percevoir la détresse de l'autre, compatissants, abordables, capables de se mettre au même niveau que soi, discrets, compréhensifs, drôles, plein d'entrain, heureux de vivre, parfaits, sensationnels, formidables, merveilleux»

➔ que sur leurs qualités professionnelles

Des soignants jugés : «soucieux du confort des malades, rapides pour venir et agir, vigilants, prudents, efficaces, assidus, consciencieux, sérieux, formés, spécialisés, compétents, professionnels, ne laissant pas de place au hasard»

Plusieurs autres éléments ont été relevés par les malades. Le sentiment :

- d'être entourés, écoutés et bien soignés («chouchoutés», «poupognés», «aux petits soins», disent certains patients)
- d'être vite «mis à l'aise» et de pouvoir «donner sa confiance» aux soignants
- de ne pas déranger quand ils demandent quelque chose et que les appels aux sonnettes induisent des réponses soignantes rapides
- que les soignants «font le maximum pour que les patients soient bien» et qu'ils adoptent une «approche tendre, physique de la personne»
- que l'équipe est dotée d'un savoir particulier : le dialogue avec les malades (art d'écouter et de questionner⁸⁶)
- que l'unité a un petit côté «familial» et que les rapports hiérarchiques bénéficient d'une certaine souplesse, appréciable⁸⁷.

⁸⁶ «Ce sont des gens qui vous écoutent, qui savent vous écouter. Ils savent très bien vous écouter. Vous ne les dérangez jamais.» (n°18, femme, 74 ans, USP4), «Ils savent questionner» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

⁸⁷ «Dans certains hôpitaux, il y a l'aide-soignante qui a son boulot, le médecin son boulot, c'est-à-dire qu'il y a la hiérarchie. La hiérarchie fonctionne beaucoup. Ce matin, je vous dirais que j'ai discuté pendant vingt minutes, ce serait intéressant, avec la femme de ménage. Même elle, elle s'en mêle ! Elle était ici et puis je ne sais pas, on a commencé à discuter. Moi, je trouve ça sympathique. Évidemment, je ne vais pas poser la même question à la femme de ménage qu'au médecin. Ça, c'est... Non mais ça fait du bien d'avoir quelqu'un à qui parler. Là, je viens d'être transféré, j'étais dans un autre établissement, j'ai passé quatre jours pour une petite intervention. Ben pendant quatre jours, il n'y a eu personne. Bonjour Monsieur, voilà votre repas, au-revoir Monsieur.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

Un témoignage a particulièrement retenu notre attention, car il établit un lien entre les qualités humaines dont peut faire preuve le personnel et la façon dont les patients vivent leurs derniers instants (dont nous avons vu qu'ils pouvaient être accompagnés d'une grande souffrance (&1.1.1.1)) :

«J'ai dit [à mon mari et à mon fils] : il faudra que vous vous disiez que je suis partie heureuse, parce que j'ai rencontré tellement de gens gentils [ici]» (n°23, femme, 48 ans, USP5).

- Les différents membres de l'équipe de soins

⇒ Les médecins

En ce qui concerne les **médecins**, leur gentillesse, leur douceur («Il y a vraiment une douceur [chez eux]»⁸⁸), leur capacité d'écoute et leur disponibilité («Elle a vraiment pris son temps pour m'expliquer de A à Z le déroulement»⁸⁹) ont été soulignées par plusieurs malades. Certains d'entre eux les considèrent même de façon amicale («C'est un copain aussi»⁹⁰) et apprécient de pouvoir leur parler «ouvertement» («Je crois qu'on a un courant qui est passé entre nous - je ne sais pas si c'est réciproque, mais moi je le sens - et qu'il va essayer de faire ce qu'il peut. [...] Si j'ai quelque chose que je ne sens pas, je peux lui dire ouvertement.»⁹¹).

Plusieurs autres éléments sont appréciés par les malades :

- le sentiment que les médecins soient à leur disposition et non le contraire («J'ai des médecins qui viennent, qui passent le nez et qui me disent : ça va, on peut se voir maintenant ou vous préférez tout à l'heure ?» (n°6, femme, 48 ans, USP2))
- qu'ils sont mis sur un pied d'égalité avec eux («On sent [les médecins] au même niveau que vous. [...] Là, un docteur et un ouvrier, ça fait ça.» (n°17, homme, 58 ans, USP4))
- qu'ils cherchent toujours à améliorer la situation de leur patient («Ils cherchent toujours à améliorer ma situation en me demandant si tout va bien») (n°8, homme, 35 ans, USP2))
- qu'ils mettent les malades en confiance («J'ai vu le médecin très tôt. Il passe me voir deux ou trois fois dans la journée, même si tout va bien. [...] En fait, ça m'a permis de me dire que je peux avoir confiance. Voyez, c'est très important de donner sa confiance en étant malade. Donc cet entretien a déverrouillé je veux dire cette incertitude que j'avais.» (n°8, homme, 35 ans, USP2))

⁸⁸ n°7, femme, 52 ans, USP2

⁸⁹ n°8, homme, 35 ans, USP2

⁹⁰ n°13, femme, 60 ans, USP3

⁹¹ n°4, homme, 80 ans, USP1

- qu'ils passent les voir juste pour leur dire que ce sont eux qui sont de garde ce soir (n°13, femme, 60 ans, USP3)
- qu'ils leur serrent la main quand ils leur disent bonjour («On se serre la main, on parle de ce qu'on a envie de parler. Voilà. On est très bien.» (n°17, homme, 58 ans, USP4))
- qu'ils répondent quand on leur pose une question («A chaque fois, j'ai une réponse complète. [...] C'est-à-dire que le médecin ne se cache pas derrière sa blouse comme certains, ils se cachent derrière leur blouse pour ne pas répondre.» (n°22, homme, 62 ans, USP5))
- et qu'ils aident les malades à reprendre courage («Les médecins, c'est pareil, ils sont là pour nous donner du courage, pour nous aider à aller de l'avant, pour se relever au maximum.» (n°23, femme, 48 ans, USP5))

Sur les aspects strictement médicaux, les discours restent élogieux et le professionnalisme de ces soignants est mis en avant («professionnels sachant de quoi ils parlent» et faisant «très bonne impression», délivrance d'informations sur les traitements prévus, prise en charge efficace de la douleur et des autres symptômes (angoisse, dyspnée, occlusions, vomissements, etc...)). Plusieurs éléments sont appréciés ici par les malades :

- le fait que les médecins évaluent régulièrement les symptômes et cherchent à améliorer le confort des patients («Ce que je demande pour améliorer mon confort ici, je l'obtiens.» (n°8, homme, 35 ans, USP2))
- qu'ils parlent avec simplicité («Vous savez, il y a certains médecins malgré tout qui sont assez durs à comprendre disons, comment, je ne sais pas formuler, mais ils s'expriment plus ou moins bien vis-à-vis des patients. Là, j'ai compris ce qu'il me, ce qu'il prévoyait. Et pour moi, ça a été énorme, voyez. De mon flou, je commençais un petit peu à émerger.» (n°21, femme, 71 ans, USP5))
- de pouvoir discuter avec eux («On peut discuter avec eux, ils s'assoient, ils discutent avec nous. Ils nous demandent comment ça s'est passé, le souffle, si vous mangez bien, le transit») (n°10, femme, 47 ans, USP2))
- que les consultations se déroulent «comme des conversations» («Le médecin s'assoit sur la table ou sur la chaise. On est dans le lit ou on est assis là, mais enfin en principe dans le lit. Et là, la consultation se déroule comme une conversation qui est certainement orientée par le praticien avec des points précis que l'on ne voit pas sortir forcément de la conversation mais qui visent bien des questions précises») (n°25, homme, 82 ans, USP5))

- et qu'ils sachent à la fois «écouter» (n°18, femme, 74 ans, USP4), «questionner» (n°6, femme, 48 ans, USP2)) et employer les mots qui aident («Il y avait les mots qu'il fallait, voyez. SILENCE» («n°23, femme, 48 ans, USP5)), («Il a été très explicite. Et pour moi, disons que c'est un médecin qui a su employer les mots qui m'ont aidée quoi.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)).

⇒ Les infirmières et aides-soignantes

Le discours tenu par les malades concernant les **infirmières** et les **aides-soignantes** est souvent rempli d'éloges. Là encore, ces éloges portent aussi bien leurs qualités humaines («gentilles, adorables, dévouées, accueillantes, patientes, agréables, aimables, serviables, sympathiques, humaines, chaleureuses, disponibles, à l'écoute, rassurantes, compatissantes, aptes à percevoir votre détresse, souriantes, extrêmement sensibles, parfaites, super, drôles, douces, proches, toujours prêtes à aider») que professionnelles («très bonne impression, formées, rapides pour intervenir en cas d'appel, avec du métier, efficaces, prudentes, sérieuses»).

Plusieurs éléments sont particulièrement appréciés :

- le fait qu'elles se présentent par leur prénom, qu'elles viennent dire chaque jour qui est là
- qu'elles suscitent la confiance
- qu'elles suggèrent des demandes (cf. **plus loin**)
- qu'elles demandent l'avis des malades avant toute chose (faire les toilettes, nettoyer les chambres, amener les repas⁹²)
- et qu'«elles ne montrent rien de ce qui peut se passer en interne» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

Une patiente souligne leur côté maternel («Il y a des personnes, on dirait des mamans. SILENCE» (n°2, femme, 48 ans, USP1)) et deux autres notent que l'équipe soignante a l'air de bien fonctionner :

- «Elles ont l'air de bien s'entendre. Il y a une harmonie» (n°21, femme, 71 ans, USP5)
- «À la coupure, elles font une transmission de ce qui se passe du malade. C'est-à-dire que celle qui remplace, elle sait exactement ce qui s'est passé.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

⁹² Pour les repas, certains patients expliquent être servis à la demande, ce qui est fortement apprécié (exemples : «Le matin, je sonne à sept heures et demi quand je suis réveillé, et puis aussitôt ils viennent pour mon petit-déjeuner. Ah oui, bien. Ils sont vraiment, vraiment... (n°20, homme, 82 ans, USP4), «[Les repas sont] copieux. Ils vous demandent ce dont vous avez besoin. [...] Ah il y a un bel échantillon !» (n°21, femme, 71 ans, USP5))

Par ailleurs, un patient note que les soignantes utilisent souvent la plaisanterie pour détendre les malades et les mettre à l'aise :

«[Les infirmières et les aides-soignantes interviennent toujours] d'une façon décontractée, suivie, avec le sourire, la plaisanterie : oh la la, on avait oublié de venir vous porter le café, le patron il va rouspéter ! Des petites réflexions anodines mais qui ont un intérêt quand même. [...] Elles sont sympathiques. Elles ont toujours un mot pour faire rire. Malheureusement ici, quand on ne peut pas marcher, on vous met à la selle sur des selles qui sont transportables. Bon ça donne toujours lieu à un fou rire parce qu'elles plaisantent toujours pour décontracter si vous voulez le patient parce qu'il y a une retenue qui est forcée. Et les gens se sentent gênés, c'est la raison pour laquelle, je suppose mais j'en suis quand même persuadé, pour laquelle il y a un échange de plaisanteries entre l'infirmière, l'aide-malade, des échanges de plaisanteries.»
(n°25, homme, 82 ans, USP5)

Enfin, un thème a été largement évoqué par les malades : celui des toilettes. Le discours est une fois encore très élogieux. Au moins quatre éléments sont appréciés et témoignent de l'attention portée par les aides-soignantes à la personne malade :

- le respect de la pudeur (drap ou serviette posés sur le patient au cas où quelqu'un entrerait à l'improviste dans la chambre)
- la douceur des gestes (pour éviter de faire mal aux malades, souvent douloureux)
- le fait que les élèves soient bien supervisés («On ne laisse rien au hasard et on ne laisse surtout pas des gens seuls faire des actes qui seraient quand même assez difficiles» (n°19, femme, 63 ans, USP4))
- et la mise à l'aise des malades («parler de tout et de rien», donner la main, toucher rassurant).

⇒ Les psychologues

Pour ce qui est des **psychologues**, nous avons repéré trois types de malades : ceux pour qui les échanges avec eux conviennent, ceux qui n'éprouvent pas le besoin de voir un psychologue et ceux qui ont toujours refusé de voir un psychologue et qui se demandent s'ils ne vont pas commencer.

- Le premier cas de figure est le plus courant. Les patients expliquent que les psychologues les aident à trois niveaux :

- sortir de leur propre entourage familial («[Ça m'aide de voir la psychologue], parce qu'on a besoin. [...] On ne peut pas tout avec sa famille, ce n'est pas possible.» (n°18, femme, 74 ans, USP4))
- apprendre à communiquer avec leurs proches («J'éprouvais du plaisir à discuter avec elle. Puis après, j'ai réalisé qu'elle pouvait m'être très utile pour gérer l'extérieur. C'est toujours intéressant de, d'avoir les bons outils pour communiquer avec les copains qui eux ont eu très peur de cet épisode, parce que quand même ils sont embarqués dans tout ça, ils le vivent avec moi.» (n°6, femme, 48 ans, USP2))
- et protéger ceux qu'ils aiment («[J'ai demandé à rencontrer la psychologue] parce que le but du jeu, pour moi, à l'heure actuelle, c'est de protéger ma famille au maximum.» (n°8, homme, 35 ans, USP2))
- Le deuxième cas correspond à des malades qui refusent catégoriquement de rencontrer un psychologue : «Je n'en éprouve pas le besoin» (n°5, homme, 51 ans, USP1), «Je ne tiens pas à [la] voir» (n°9, femme, 88 ans, USP2), «ça ne m'intéresse pas» (n°15, femme, 45 ans, USP3). Ces refus sont respectés par l'unité de soins et les patients savent qu'au besoin, ils peuvent revenir sur leur décision.
- Enfin, une patiente explique qu'après avoir toujours refusé de rencontrer un psychologue, elle s'interroge aujourd'hui sur l'opportunité de le faire :

«Jusqu'à maintenant, j'avais toujours refusé, enfin refusé parce que je n'en voyais pas l'utilité. [...] parce que j'ai tellement été entourée dans ma famille et mes propres amis. Donc pour moi, je continuais à vivre normalement. [...] Et puis ma sœur me parlait. Même ma pneumologue, la semaine dernière, elle me disait : réfléchissez quand même, il y a des choses que vous pouvez discuter avec d'autres personnes que vous ne pouvez pas discuter avec vos propres amis ou votre propre famille. Donc j'ai réfléchi : pourquoi pas, je vais tenter et puis on verra bien. On verra bien ce que ça donne.» (n°10, femme, 47 ans, USP2).

⇒ Les autres types de personnel

Pour les **autres types de personnels**, les discours que nous avons relevés sont également très élogieux. Nous avons relevé, par exemple, la surveillante d'étage «qui vient dire bonjour le matin et qui vous porte le petit journal» (n°21, femme, 71 ans, USP5), «la dame de l'atelier [d'art-thérapie]», une personne «tout à fait ouverte» (n°5, homme, 51 ans, USP1), le kinésithérapeute, pour qui repousser une séance n'est pas un souci («Il m'a dit : il n'y a pas de problème, on verra ça plus tard.

[...] Il est très, très...») (n°10, femme, 47 ans, USP2), la psychomotricienne, «sympathique, jeune et pleine d'entrain» (n°24, femme, 56 ans, USP5), la «gentille» diététicienne (n°24, femme, 56 ans, USP5) et le pasteur, qui «répond toujours présent» et arrive rapidement («dans les un quart d'heure, vingt minutes») (n°23, femme, 48 ans, USP5).

Parmi les patients qui apprécient beaucoup le personnel, certains fournissent des informations complémentaires sur la relation qu'ils entretiennent avec les soignants :

- Certains malades soulignent qu'ils ont le sentiment que les soignants de l'unité cherchent à répondre au mieux à leurs besoins et à leurs attentes spécifiques :

Les notions de «service à la carte»⁹³ (liberté de rencontrer qui on veut, quand on veut et donc, absence «d'obligation»⁹⁴), de personnalisation des soins («Ils personnalisent le timing, l'approche de la personne»⁹⁵, «[Ils tiennent] compte de la mentalité des malades»⁹⁶ et d'incitation à «plus d'exigence»⁹⁷ sont ainsi évoquées. Sur ce dernier point, les patients expliquent que le personnel :

- ➔ leur rappelle fréquemment de ne pas hésiter à utiliser les sonnettes

«N'hésitez pas, même la nuit, n'hésitez pas s'il y a quoi que ce soit, sonnez.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«Très gentil, tout le monde, toujours prêt à rendre service : s'il y a quelque chose, sonnez, hein, n'ayez pas peur d'appeler. [...] Ah oui, surtout ils disent : n'hésitez pas, appelez, sonnez, on vient tout de suite» (n°20, homme, 82 ans, USP4)

- ➔ leur propose régulièrement ses services

«Voulez-vous» du café, de l'eau, remanger, de la musique, de l'aide, etc... ?

- ➔ leur suggère des demandes qui n'auraient pas été formulées autrement

⁹³ n°6, femme 48 ans, USP2

⁹⁴ «Ils ne vous imposent pas une pratique particulière. Je peux avoir une kinésithérapeute. Je peux avoir une psychologue. Mais je peux aussi décider : je veux être pendant une semaine tranquille et point barre. Donc ils me laissent un petit peu respirer.» (n°6, femme, 48 ans, USP2), «Si on dit, je ne peux pas aujourd'hui, [ils disent] ce n'est pas grave, vous le ferez demain. Vous voyez, on ne vous pousse pas à... Comme il dit : ce n'est pas de l'esclavage.» (n°10, femme, 47 ans, USP2), «On ne vous met pas le couteau sous la gorge en vous disant : [...] ils passeront à quatorze heures» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

⁹⁵ n°6, femme 48 ans, USP2

⁹⁶ n°25, homme, 82 ans, USP5

⁹⁷ n°6, femme 48 ans, USP2

«Elles suggèrent même des demandes que je n'oserais pas avoir par bête politesse. C'est-à-dire qu'on nous incite même à dire : ben non, finalement je veux autre chose, je préfère ça. Parce que bon, comme toute personne bien éduquée, j'essayais de rentrer dans leur fonctionnement, enfin d'aller avec, de ne pas les embêter, de ne pas... Et puis très vite, tout le monde m'a suggéré d'être un petit peu plus exigeante. [...] On sent comme ça une envie de dire : j'ai envie que vous me disiez ce qui vous fait plaisir. Et puis elles sont en permanence dans le : est-ce que vous le voulez maintenant, plus tard ? Donc on peut toujours dire : ah non, je ne veux pas qu'on me lave maintenant ou oui, je veux bien. Elles approchent déjà comme ça.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

➔ et qu'ils vont jusqu'à dépasser les demandes qui leur sont faites

«Là par exemple, ce week-end, ils m'ont organisé une sortie chez une amie, je vais aller y dîner. Ils ont organisé l'oxygène. Ils se sont mis en rapport avec mes proches pour que je puisse faire ça, pour recommencer un peu à vivre avec l'extérieur. [...] Ils m'ont surpris dans le, en me donnant plus que ce que j'attendais dans cette notion d'organiser une sortie et de commencer doucement à me pousser vers la sortie, ce qui est quand même très, très bien et que je n'attendais pas.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«Ma belle-sœur m'apporte les fruits, mais après [les soignantes] aiment bien me faire le jus d'orange. Mais c'est déjà gentil de leur part, elles pourraient s'en dispenser.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

- D'autres patients expliquent qu'ils appellent peu les soignants, par peur de les déranger, même s'ils savent que le personnel est tout à fait disponible pour eux :

«Ils sont aux petits soins. Mais je ne veux pas demander, j'ai toujours peur de déranger. C'est ce qu'on me reproche. Je n'aime pas déranger.» (n°1, femme, 87 ans, USP1)

«Moi, je fais en sorte que, de ne pas les déranger pour n'importe quoi. Et j'ai vu des fois me dire : mais je vais encore les déranger, ça m'embête de les déranger. Ils me disent : mais non, mais non, on est là pour ça, vous pouvez nous déranger, vous savez très bien qu'on est là pour ça.» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

«[Moi], je me sers de mes filles plutôt que des infirmières. [...] [Dès fois], je pourrais demander aux infirmières, mais je n'aime pas sonner, je n'aime pas déranger, ce n'est pas mon truc.» (n°13, femme, 60 ans, USP3)

- et d'autres, enfin, soulignent le fait que les soignants qui travaillent dans ces unités font un travail difficile et qu'ils aiment ce travail :

➔ des soignants qui font un travail difficile

«C'est dur quand même. Même moi qui suis infirmière, il y a des fois... poufff. Je trouve que quand même le service est dur.» (n°14, femme, 58 ans, USP 3)

«Ce n'est pas marrant de travailler dans un établissement comme ça» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

➔ des soignants qui aiment leur métier

«On sent des personnes qui aiment vraiment leur travail» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«D'ailleurs la plupart des soignants disent qu'eux, ils ont choisi d'être ici à cause de ça, parce qu'ils ont eu d'autres épisodes dans d'autres types de services où ils n'ont plus le temps de parler avec leurs malades, plus le temps de faire du nursing par exemple, de vraiment s'occuper du corps du malade pour ce qui est des aides-soignantes et que là, ils éprouvent du plaisir à le faire, à prendre le temps de le faire, à avoir leurs petites dix minutes, un quart d'heure.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

Si la majorité des patients apprécie beaucoup le personnel de l'unité qui les prend en charge, un certain nombre de remarques et de critiques ont été formulées à la marge :

- En ce qui concerne le personnel soignant, six éléments ont été relevés par certains malades :

➔ un manque de personnel, qui fait que les infirmières et les aides-soignantes sont parfois «un peu bousculées [...] même si elles font pour le mieux» (n°21, femme, 71 ans, USP5) ; ce manque de personnel joue sur la rapidité à laquelle sont faits les lits le matin⁹⁸, sur le confort des toilettes pour les malades⁹⁹ et sur la dimension relationnelle (une personnalisation des soins qui pourrait être plus poussée encore)¹⁰⁰

⁹⁸ «Si elle était deux, ne serait-ce que pour faire le lit, ça serait pour elle du temps de gagné d'être à deux.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

⁹⁹ «Même la toilette, bon l'une va chercher l'eau, bon ça serait l'autre qui changerait la cuvette. [...] Ça, je n'ai surtout rien à reprocher à ces dames. Mais ça irait peut-être un peu plus vite, parce que parfois on n'est pas dans des positions très..., très heureuses. [...] Voyez, il y a une barre qui nous permet de s'appuyer. Mais bon disons,

→ des passages insuffisants dans les chambres

«[Ce serait bien] d'avoir plus de personnes de soin qui passent. [...] Oui, humainement, humainement, qui vous dit : ça va, je vous fais un petit massage, un petit truc. Là, je crois qu'il faut un petit peu plus. [C'est fait, mais pas assez].» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

→ des demandes qui ne sont pas toutes entendues

«Si vous demandez quelque chose qui est hors programme, il n'y a pas de réponse. Si vous demandez quelque chose du programme, vous l'avez immédiatement. [...] Rien que ce matin, j'avais deux oreillers hier, je n'en ai plus qu'un ce matin, impossible de le retrouver. Et on ne me dit pas où il est. Et on ne sait pas.» (n°3, femme, 81 ans, USP1)

→ des réponses aux sonnettes moins rapides qu'à l'admission

«[Au début, j'ai l'impression qu'elles répondaient plus vite aux sonnettes]. Après, quand elles vous connaissent mieux... [...] Elles se disent : elle a le temps. [...] Alors au lieu que ce soit fait assez rapidement, ça met un quart d'heure» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

→ une insuffisance de l'aide aux repas

«Je voudrais que quelqu'un me donne à la... la becquetée à la fin du repas. Je mangerais bien si j'étais aidée. [J'ai demandé à être aidée pour manger]. Oui : commencez toute seule, on verra bien. Et puis quand arrive la fin, vous êtes tellement fatiguée que vous ne bougez plus SILENCE» (n°3, femme, 81 ans, USP1)

→ une perfusion de nourriture non rebranchée par une infirmière de nuit (oubli)

- En ce qui concerne le personnel médical, les critiques suivantes ont été formulées :

→ l'insuffisance des visites aux malades

on gagnerait cinq minutes, il me semblerait, enfin actuellement surtout que c'est l'escarre, mais il me semble que je gagnerais un petit moment de soulagement. RIRE» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

¹⁰⁰ «Je vois ce matin, par exemple, il manquait quelqu'un. [...] Il fallait qu'elles fassent autrement. Ce qui était programmé, elles ne pouvaient pas le faire. Dès qu'il manque quelqu'un, tout est remis en question de toute façon. [Et moi, j'aimerais un petit peu plus de relations avec les infirmières, avoir des contacts autres que les soins qu'elles ont à m'apporter, une dimension relationnelle en plus] sans que ce soit tout le monde, une ou deux personnes qui comme ça et puis qui viennent, oui c'est ça, qui fassent plus intimes à la limite.» (n°24, femme, 56 ans, USP5).

«[Avec les médecins], oh, ça se passe bien. Mais bon, on ne les voit pas tous les jours, les médecins. Si on a besoin, ils viennent de toute façon.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

«[Le médecin passe dans ma chambre], mais il ne vient pas souvent, il ne vient jamais presque.» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

«Même actuellement, dans les autres établissements où je suis passé, il y a des médecins qui venaient tous les jours, tous les jours. Ici, on ne le fait pas. Il ne vient pas tous les jours, tous les jours.» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

→ le manque d'explications

«Les médecins, pour leur faire dire quelque chose, c'est la croix et la bannière. Vous n'arrivez pas à vraiment discuter, à mettre des mots, à mettre des points sur les i. Enfin je ne sais pas. Peut-être que ça viendra. [...] Quand vous voulez leur faire dire quelque chose, il faut vraiment leur tirer les vers du nez. [...] C'est un peu difficile quand même. Des fois, quand vous voulez avoir une réponse, il faut titiller plusieurs fois la question. Voyez, il faut reposer plusieurs fois la question.» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

→ à l'inverse, le trop plein d'explications (dans la même unité, l'USP 3)

«Ici, ils m'ont moins ménagée que là [où j'étais hospitalisée] avant. Ça ne les gêne pas de vous parler de votre maladie» (n°13, femme, 60 ans, USP3)

→ le sentiment d'abandon

«Quand on est arrivé ici, ben ce n'était plus le professeur que j'avais en consultation. C'était un autre, puis qui venait voir presque un cobaye. [...] [Ici], je n'ai rien, [aucun traitement] ! C'est comme un chien de garde, là, qu'ils m'ont mis là. Oui, je ne rends service à personne ; à la société, rien, vraiment rien. Alors moi, je ne sais pas. Je n'ai fait aucun mal, au contraire. [...] Alors qu'est-ce que ça va donner ? Ça ne peut pas aboutir, s'il n'y a pas rapidement un remède efficace qui vient solutionner la situation.» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

Ce dernier malade explique que, pour lui, les qualités dont le personnel peut faire preuve sont «secondaires» par rapport à ce qu'il recherche : une efficacité de traitement, «pas des mots» :

«[J'ai de très bonnes relations avec les infirmières, les aides-soignantes et les médecins]. Le personnel est très chic, très... Oui, le personnel est... Le personnel comprend, comprend ma situation, quoi ! Parce que pour moi, c'est vraiment pénible. [C'est important qu'ils comprennent ma situation], c'est important, mais ce n'est pas essentiel, ce n'est pas... [...] Ce n'est pas la finalité

de, du chose. [...] [Moi, ce que je souhaiterais, c'est] une efficacité, pas des mots. Je cherche une efficacité, je cherche un remède. J'attends d'un établissement hospitalier, il me semble que c'est normal, quoi, qu'on cherche un remède. [...] Moi, je ne viens pas chercher la pitié. Je viens chercher un soulagement, mais indépendamment de ce que les gens... [...] Je ne viens pas dire : donnez-moi un soulagement de ma douleur. Je ne sais pas si vous voyez ? Je ne viens pas leur dire ça, quoi ! [...] Je voudrais que ce soit plus naturel que ça.» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

- Des discours mitigés sur les bénévoles

La perception qu'ont les patients des bénévoles est très contrastée. Nous avons identifié cinq catégories de malades : ceux qui apprécient beaucoup leur présence, ceux qui pensent que les bénévoles sont surtout utiles pour les personnes isolées (mais peu pour eux-mêmes), ceux que leur présence laisse indifférents, ceux qui sont méfiants à leur égard et ceux que cela dérange. Seul un patient sur les 25 interrogés n'a pas rencontré de bénévoles («Alors il y aurait des bénévoles. Il y aurait des bénévoles qui travailleraient sous une forme qui va être difficile de vous définir, de vous décrire. Moi, je n'en ai pas rencontrés» (n°25, homme, 82 ans, USP5).

Le premier groupe de malades a un discours très élogieux sur les bénévoles («sympathiques, charmants, gentils, serviables, présents, à l'écoute, rassurants, merveilleux, au grand cœur»). Trois éléments sont particulièrement appréciés :

- le fait qu'ils leur disent bonjour et viennent leur serrer la main

«[Les bénévoles], elles viennent tous les jours sauf le dimanche vous dire bonjour. Elles vous serrent aussi une poignée de main. Elles sont excessivement sympathiques.» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

- qu'ils leur permettent de bavarder

«Si un jour, on a envie de parler avec eux ou autre ou qu'on n'a pas de visite, ils s'assoient et puis on discute comme vous et moi. On discute, mais de choses et d'autres, pas toujours la même chose. On discute de choses et d'autres. On a discuté de jardinage, on a discuté de, je ne sais pas, de tout ce qui peut exister pour changer un petit peu les idées. Et puis ça fait du bien aussi.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

«Des fois, il s'assoit avec vous, il reste une demi-heure, trois quarts d'heure, on papote. [...] C'est un plus, je trouve.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«C'est des bénévoles [...] et je trouve que ça aussi c'est merveilleux. C'est vrai, ils parlent de tout, de rien. On est, on se sent autant dans la confiance que dans le, on est bien. Franchement bon, ils vous rassurent.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

- qu'ils les promènent dans le jardin de l'hôpital

«Elle m'a promenée en chariot. [...] Elles sont là comme ça pour aider. [...] C'est bien, moi je trouve, parce que si l'infirmière est occupée auprès d'un malade, au moins ça permet qu'elles, elles peuvent s'occuper de certaines personnes.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«Un jour, bon la kinésithérapeute était occupée, et bien c'est la bénévole qui a bien voulu, il faisait vingt et quelques dehors, me descendre et puis me promener une bonne heure à l'extérieur. Ça, c'est un plus ici aussi. [...] Et j'ai apprécié. J'ai revu le soleil, j'ai revu quelques personnes extérieures» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«On vous amène vous promener [...] dehors s'il fait beau. On est gâté, vraiment» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

Le deuxième groupe de malades apprécie également la présence des bénévoles, mais pensent qu'elle est surtout utile pour les personnes isolées (et peu pour eux-mêmes) :

«[Pour les malades dont la] famille [est] loin ou absente ou inexistante, je pense que ça peut tout à fait être positif. Bon pour l'instant, moi, je suis content effectivement d'avoir échangé quelques mots avec des gens qui passent. Mais je n'ai pas grand-chose de plus à dire à leur sujet.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

«[Si j'étais moins entouré], je pense que je ferais appel aux bénévoles. [Je les ai] rencontrés malheureusement deux minutes ou trois minutes parce que j'ai souvent de la visite.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«Il y a un service de bénévoles, si bien que c'est très bien pour les personnes plus isolées que je ne le suis et qui peuvent grâce à elles... [...] Moi j'ai la chance [d'avoir] des visites. Mais pour des personnes, je sais qu'il y en a sur l'étage, je veux bien croire que ça les aide et puis ça leur permet de...» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«Je pense que c'est très bien pour les gens qui sont seuls d'avoir des gens comme ça une demie après-midi. Ça, c'est important. Mais il n'y en a pas suffisamment je pense. [...] Autrement, le système de bénévoles, c'est bien aussi, oui, les personnes âgées, tout ça, il en faut.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

Le troisième groupe de malades est indifférent à la présence des bénévoles ou peu enclin à les rencontrer :

«Oh je discute comme ça, mais je ne peux pas comme je discute avec vous. C'est vrai.» (n°4, homme, 80 ans, USP1)

«Ça ne me dérange pas. Si j'ai envie de parler, je parle. Sinon, ça en reste là.» (n°7, femme, 52 ans, USP2)

«Je n'ai pas tendance à faire appel aux bénévoles parce que j'ai une famille très présente aussi. J'ai plein d'amis qui passent. Et comme je peux encore marcher, j'ai tendance à profiter, à aller me balader.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«[Ça ne me dérange pas qu'ils passent me voir], mais enfin, ça ne me gênerait pas s'il n'y en avait pas, si vous voulez. [...] Je n'ai pas tellement envie de parler.» (n°9, femme, 88 ans, USP2)

«Ça se passe bien [avec les bénévoles] mais moi, personnellement, ça ne m'intéresse pas trop. Ils sont très gentils mais... Non, moi, ça ne m'intéresse pas.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

«[Quand je n'ai pas de visite], à la limite, oui, oui, oui, ça ne me dérange pas [de les voir], oui.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

Le quatrième groupe de malades est méfiant à l'égard des bénévoles. Selon eux, ces personnes ont vécu de près la mort d'un proche et viennent avant tout chercher quelque chose pour eux-mêmes :

«Bon les gens qui passent ici, qui sont bénévoles, je pense qu'ils ont été touchés de près par ce type de maladie, par ces établissements. Ils ont dû certainement être touchés personnellement de très près. Et ils éprouvent certainement le besoin, enfin besoin, peut-être une sensibilité ou une nécessité qui les amène à vouloir effectivement contribuer à l'aide des patients hébergés ici.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

«[Les bénévoles], moi, je crois que je n'ai pas besoin. SILENCE D'abord parce que j'ai du mal à parler, donc je n'ai pas envie de parler. Et puis qu'est-ce qu'il faut entendre, qu'est-ce qu'il faut que j'entende ? C'est leur histoire personnelle. Ce n'est pas la peine.» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

«Ils m'ont vraiment donné tous l'impression, dans l'ensemble, d'être là pour venir chercher quelque chose pour eux et pas pour moi.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

Un de ces patients évoque la question de la formation de ces personnes et remarque «qu'ils peuvent commettre quelques impairs» (n°5, homme, 51 ans, USP1), préjudiciables aux malades : «Je ne sais pas comment ça se passe, mais ils ne vont pas n'importe comment, comme ça, chez certains. Ça pourrait avoir l'effet inverse de ce qui est recherché, certainement.» (n°5, homme, 51 ans, USP1).

Enfin, le dernier groupe de malades (une patiente, en fait) dit que la présence bénévole la dérange. Pour elle, c'est «le mauvais point, le gros point noir» (n°6, femme, 48 ans, USP2). Son discours est acerbe : elle parle de «gestuelle de pitié systématique, infantilissante et désagréable»¹⁰¹, explique qu'«ils rentrent plus ou moins en force [dans les chambres]» et que le malade est «mis en position d'infériorité»¹⁰² (n°6, femme, 48 ans, USP2). Selon elle, ces personnes sont dans «une espèce de recherche de la bonne action» (n°6, femme, 48 ans, USP2), à la fois «dangereuse, négative et non constructive»¹⁰³. Enfin, cette patiente nous a dit qu'elle a signalé à plusieurs bénévoles que leur présence ne l'intéressait pas, mais que la communication au sein de leur équipe est «mauvaise» :

«Le problème, c'est qu'ils sont beaucoup, ils ne sont pas toujours les mêmes, ils ne se le disent pas. Donc il m'a fallu quasi trois semaines pour les mettre tous dehors, l'un après l'autre, gentiment, poliment, mais avec de moins en moins de gentillesse, parce que ma politesse s'épuisait au fur et à mesure, avec quelquefois des comportements encore plus graves que ça.» (n°6, femme, 48 ans, USP2).

¹⁰¹ «Ils se comportent avec une gestuelle qui est un petit peu dans : oh ma pauvre dame, comment allez-vous ? Ils vous touchent sans vous demander si vous avez envie qu'on vous touche. J'en ai vu certains me prendre le pied comme à un enfant pour essayer de me chatouiller, enfin vraiment une gestuelle infantilissante, désagréable.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

¹⁰² «Quand ils rentraient et que je n'avais pas envie qu'ils rentrent, je leur disais : qu'est-ce que je peux faire pour vous ? RIRE C'était une espèce de plaisanterie qui aurait dû leur faire comprendre que je n'étais pas demandeuse. Et certains me répondaient : ah bon, c'est vous qui voulez faire quelque chose pour nous. Donc ils me replaçaient quasi de force dans la position d'être malade, d'être la pauvre personne qu'on veut aider à tout prix.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

¹⁰³ «Ils vont errer de chambre en chambre, en espérant qu'au bon moment la personne aura envie de se faire tapoter la main ou servir une tasse de café. Mais ce n'est pas constructif. Par contre, en forçant les portes comme ils le font, ils déconstruisent, parce qu'ils mettent la personne en situation d'infériorité : oh ma pauvre dame. Donc je trouve ça dangereux. Je trouve ça plutôt négatif [...] alors que des bénévoles, type les clowns, qui vont à Necker amuser les gamins, bon eux sont dans une dynamique constructive puisqu'ils ont un spectacle, ils le donnent, puis ils s'en vont. Et ils ont déterminé un territoire d'action où là ils savent agir, ils savent faire. Et effectivement, les gens peuvent prendre. Le package est prenable.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

5.2.3.5. Des moyens matériels jugés globalement exceptionnels

Les moyens matériels mis à disposition des malades se composent de deux éléments : la chambre dans laquelle ils sont hospitalisés et les locaux collectifs (salle des familles, cuisine, jardin, etc...). D'une façon générale, les patients ont un discours très positif sur ces équipements, comme nous allons le voir à présent.

- Les chambres

En ce qui concerne les chambres, nous avons repéré trois types de discours : si la grande majorité des malades dit beaucoup apprécier cet environnement, d'autres proposent des améliorations (tout en étant satisfaits du lieu) ou estiment que l'univers de leur chambre est secondaire par rapport à ce qu'ils vivent.

Parmi les patients satisfaits de leur chambre, nous avons repéré trois modalités de réponses : alors que certains malades répondent en disant qu'ils s'y sentent comme chez eux, d'autres énumèrent leurs qualités (dans l'absolu) ou basent leur réponse sur une comparaison avec ce qu'ils ont connu dans d'autres hôpitaux.

- Le premier type de réponse correspond à ce que l'on peut attendre de mieux d'une chambre d'hôpital : «se sentir comme chez soi». Ce qui est mis en avant ici par ces patients, ce n'est pas l'environnement-même de leur chambre, mais le fait de s'y sentir en sécurité :

«[Je me sens comme chez moi dans la chambre parce que je suis très entourée par le personnel]»
(n°1, femme, 87 ans, USP1)

«Je me sens bien dans ma chambre. Je veux dire, je me sens aussi bien que si j'étais chez moi. Ici, je suis rassurée par l'équipe qui intervient si j'ai mal ou quoi que ce soit.» (n°7, femme, 52 ans, USP2)

- Le deuxième type de réponse est très élogieux à l'égard des chambres.

Les qualificatifs suivants ont été utilisés : «jolies, belles, confortables, mignonnes comme tout, claires, spacieuses, propres, individuelles, agréables, rangées, décorées, personnalisées (tableaux, photos, plantes) et bien équipées (télévision, radio, téléphone, mobilier)».

Deux autres éléments sont également très appréciés :

→ la possibilité de pouvoir y être tranquille

«Quand on veut [être] tranquille, on vous laisse tranquille. On me laisse dormir le matin, on ne me dérange pas. Ils voient par exemple qu'à huit heures, la porte s'ouvre, j'entends, tout doucement ils referment la porte. Et si j'ai besoin, je sonne et puis ils viennent. Et la nuit, c'est pareil. Tout doucement elles viennent me réveiller ou pas. Ça dépend si je leur ai demandé de ne pas venir me réveiller si je dors, parce qu'après j'ai du mal à me rendormir.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

«Pour faire la chambre [...] même s'il y a quelque chose, ils me demandent si je veux avant, oui, oui. Ils ne viennent pas en disant : on le fait maintenant.» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

«[Ici], on a sa tranquillité. Si on veut être tranquille, on ferme la porte. Si on veut, on la laisse ouverte. Il y a plein de trucs comme ça.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

→ le fait que certaines chambres donnent sur un cadre agréable

«J'ai la chance d'être face au jardin alors avec le beau lilas qui est en fleurs là maintenant. RIRE Et puis, oui, oui, c'est très, très bien. C'est très agréable.» (n°9, femme, 88 ans, USP2)

«On a un paysage qui est bien. Quand j'ai vu les premiers flocons de neige, ça m'a fait du bien. SILENCE.» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

«J'ai une très belle vue sur [la ville]. Ça ferait une jolie carte postale, hein, surtout sur la cathédrale et tout. C'est vrai que de ce côté-là, c'est bien.» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

- Le dernier type de réponses est basé sur des comparaisons entre les chambres actuelles et celles des autres hôpitaux («J'ai de quoi comparer»¹⁰⁴, «Ça fait un drôle d'effet, ça ne fait pas tellement hôpital.»¹⁰⁵, «C'est rare de trouver ça dans un hôpital»¹⁰⁶, etc...), faisant du même coup ressortir leur côté agréable et «gai», pour reprendre le terme de certains malades. Plusieurs éléments sont mis en avant :

→ l'absence de couleurs foncées et de croix

«[Là où j'étais hospitalisés avant], je vois, c'était des couleurs foncées, des anciens papiers. Il y avait des croix parce que c'est une maison... C'est un ancien sanatorium, donc il y avait des croix partout. Je suis catholique, mais arrivé à un stade, quand même, il ne faut pas...» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

→ la possibilité de décorer sa chambre

«[Quand je suis arrivée ici], elles se sont démenées pour m'installer, pour me faire plaisir je pense, style [...] tableaux, décorer la chambre, voyez. Bon je choisissais moi-même pour donner un peu de gaieté à la chambre et je crois qu'il y a besoin. Je crois que quand on arrive dans ces chambres, on a besoin de décoration, de quelque chose d'agréable. [Et puis], ça fait drôle parce qu'ils vous proposent des tableaux, ils vous proposent beaucoup de choses quand on arrive [...]. C'est-à-dire que quand on rentre, on n'a pas l'impression de rentrer dans un hôpital, on a l'impression de rentrer dans une chambre qu'on veut vous décorer. C'est le contact qu'on reçoit. Et je crois, enfin pour moi, personnellement, je ne suis pas rentrée dans un hôpital, je suis rentrée dans une chambre qu'on a voulu décorer, qu'on a voulu faire.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

«On m'a dit que j'étais autorisé à décorer ma chambre comme je l'entendais. Je peux mettre des photographies, des cadres, à condition de me servir des crampons qu'il y a déjà bien sûr. [C'est appréciable]. Cette pendule [là], c'est à eux. Le calendrier, c'est à eux. La petite lampe décorative, c'est à eux.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

→ la possibilité d'amener des plantes

«[Là où j'étais hospitalisée avant, on n'avait pas le droit d'apporter des plantes. Alors c'était tristounet, tristounet. Que là, question de ça, c'est bien.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

¹⁰⁴ n°8, homme, 35 ans, USP2

¹⁰⁵ n°15, femme, 45 ans, USP3

¹⁰⁶ n°22, homme, 62 ans, USP5

→ les prêts de radios et de CD

«On a tout ce qu'il faut à disposition. [...] Ben vous voyez bien, je suis arrivé, on m'a demandé si j'avais la radio, on m'a amené [gratuitement] un poste de radio.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

«[Les soignants] viennent : Vous voulez de la musique ? Parce qu'on a de la musique, on peut vous mettre des CD. Vous avez la télévision, mais on peut vous mettre des CD. Donc vous pouvez choisir la musique classique si vous voulez.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

→ la possibilité d'amener sa propre télévision pour éviter les frais d'abonnement

«Je n'ai pas pris la télévision parce que c'était trop cher. [...] Cinq euros le jour. Ça fait beaucoup quand vous restez un moment ! [...] et une des filles, enfin une aide-soignante qui m'a dit : mais pas d'affolement, vous en amenez une de chez vous.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

Certains malades proposent des améliorations aux chambres, tout en appréciant la façon dont elles sont aménagées («Ceci dit, c'est bien quand même. [...] Je me trouve dans un cadre qui est quand même tout à fait remarquable, je pense.»¹⁰⁷, «De la chambre, il n'y aurait rien à dire, mais...»¹⁰⁸). Un d'entre eux a été particulièrement bavard à ce sujet, pensant que nous l'interrogeons «dans le cadre d'un établissement futur» (n°5, homme, 51 ans, USP1). Les propositions sont les suivantes :

- ajouter des abat-jour et des lampes halogènes

«Il y aurait un peu plus d'abat-jour, ça ressemblerait un peu plus à quelque chose de domestique. [Et puis], on pourrait utiliser au moins une source de lumière qui soit un peu moins fluorescent, un peu moins technique et un peu plus dans l'incandescent ou halogène, des choses comme ça. Il y en a. Des halogènes, il n'y en a pas. [...] Ça [donnerait] quelque chose de plus chaud au niveau teinte de lumière, un peu plus de domestique.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

- construire des balconnets

¹⁰⁷ n°5, homme, 51 ans, USP1

¹⁰⁸ n°24, femme, 56 ans, USP5

«S'il pouvait y avoir un petit balcon, ça serait sympathique aussi. [...] Parce qu'il y a des gens qui peuvent avoir envie d'avoir quelques petites plantations. Ce n'est pas mon cas. Mais un balcon individuel, ça serait assez agréable avec une petite lumière.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

- mettre des mitigeurs aux douches

«Moi je pensais que ça ne coûtait pas très cher de mettre au niveau de la douche un mitigeur, quelque chose qui règle automatiquement la température, au moins pour la douche. [...] C'est important, surtout que c'est un matériel dont le prix a considérablement baissé ces dernières années. On se demande pourquoi il n'y en a pas. Ça permet de régler l'eau automatiquement. Ça empêche de se brûler en plus pour les gens qui ne sont pas très valides. Il y a un préréglage d'eau chaude, point.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

- ajouter une baignoire dans les chambres

«[Il n'y a pas de baignoire ici, dans ma chambre]. Elle est loin, elle est tout au bout du couloir. Quand on la voit comme ça, ça n'invite pas trop à y aller parce que la sortie du bain, comme tout à chacun, je n'ai pas chaud, il faut se frotter, se rhabiller. Moi, j'aime bien traîner en robe de chambre après mon bain. [Ça me permettrait d'avoir mon intimité], parce que là, vous êtes obligé de passer par un couloir commun.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

- bloquer le battant des WC pour éviter les chutes

«Ce qui serait bien aussi, c'est peut-être de bloquer ou de mettre des crans sur l'arceau qui donne accès à la lunette des WC, parce que ce truc-là est extrêmement traître. [...] parce que tout d'un coup, vous vous retrouvez à vous appuyer là-dessus, et bien vous vous retrouvez les quatre fers en l'air. [...], vous partez avec. Ça, c'est clair. Donc ça serait je dirais la première chose à améliorer, c'est même devant le mitigeur.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

- acheter des lits plus larges et au maniement moins brusque

«Le lit, j'ai été surpris. Bon, il est de très bonne qualité. Bon s'il pouvait être légèrement plus large, ça ne serait pas du luxe je dirais, légèrement plus large, et moins, un peu plus souple dans ses déplacements. [...] Je veux dire, c'est un véritable choc quand il se... Voyez ? [...] Alors quand on n'est pas douloureux, ça va. Mais quand vous avez la nuque qui est complètement endolorie, bloquée, le matin on est un peu rouillé, ça ne facilite pas les premiers mouvements.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

- repeindre les chambres

«Alors, la chambre elle est bien, mais il y aurait besoin de peinture, de renouveau, de renouveau un petit peu, que ce soit plus clair, de peinture. [...] Parce que le local est quand même assez triste. Et les chambres, bon c'est vrai que quand on arrive dans les, on voudrait de la peinture. Moi, c'est de la peinture que je voudrais. RIRE [Quelque chose de plus coloré].» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

- diminuer le prix de la télévision

«La télévision, je trouve que c'est cher. Trente euros la semaine ! [...], ça fait cher. [...] A la fin du mois, vous en achetez une petite neuve à ce prix-là, c'est vrai. Mais en plus, ils le savent les infirmières que ça, c'est cher. Mais je ne comprends pas qu'ils ne font rien. Ils pourraient baisser quand même.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

Toutes les améliorations citées concernent uniquement des points de détails et les réponses apportées par ces malades traduisent l'importance, à leurs yeux, que les locaux dans lesquels ils séjournent reflètent un univers domestique.

Enfin, deux malades soulignent que l'univers de leur chambre est secondaire par rapport à ce qu'ils vivent :

- «[Quand on m'a présenté ma chambre], ben j'en ai pensé que c'était bien, que tout était, que la salle était propre, que tout était bien, mais que c'était vraiment décalé par rapport à l'objectif de la visite, là. [...] Il n'y avait rien du tout de commun. [...] Rien de commun, ah ben non ! [...] La chambre et tout, oui. Oh oui, ce n'était pas dans le cadre de... Non. [...] Ces fleurs étaient là dans ma chambre quand je suis arrivé ici]. Ça n'existait pas [ailleurs]. Même l'environnement, ça n'existait pas. [J'apprécie] un petit peu, mais c'est vraiment un petit peu. Vraiment, c'est secondaire par rapport à l'essentiel que je cherche. [...] Je cherche vraiment quelque chose de plus important. Oui. » (n°16, homme, 64 ans, USP4)
- «Et bien ce que j'en pense, c'est que je ne suis pas tellement attaché au luxe ou à la configuration de cette chambre parce que mon entrée ici a été précédée de circonstances particulières, de souffrances, que pour moi c'est passé au second plan. Voilà. C'est passé au second plan. Alors elle est simple, elle est propre. Il y a une salle de bain, tout ce qu'il faut. [...] On pourrait souhaiter que les murs soient peints d'une façon différente, qu'il y ait un modernisme qui soit apporté à la décoration, mais des choses secondaires voyez, qui ne sont pas pour moi nécessaires dans une unité spécialisée comme ça.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

- Les locaux collectifs

En ce qui concerne les locaux collectifs, le schéma est le même que pour les chambres : si la grande majorité des malades apprécie cet espace, d'autres proposent des améliorations (tout en étant satisfaits) ou estiment que l'environnement de l'unité est secondaire par rapport à ce qu'ils vivent.

Parmi les patients qui apprécient l'environnement de l'unité, deux modalités de réponse ont été identifiées : alors que certains malades énumèrent leurs qualités (dans l'absolu), d'autres s'en réfèrent à ce qu'ils ont connu dans d'autres hôpitaux, mettant en évidence le côté atypique de ces unités. Dans les deux cas, la place réservée aux familles est fortement appréciée.

- Les qualificatifs employés par le premier type de patients pour décrire l'environnement de l'unité sont élogieux, aussi bien en ce qui concerne les locaux intérieurs (salles des familles, cuisine, ateliers, bain à bulle), que les espaces extérieurs (jardin, parc).

Les locaux intérieurs sont associés aux termes suivants : «simples, pas mal, très bien, agréables, accueillants, sympathiques, familiaux, intimes, tranquilles, bien organisés et parfaitement équipés». Un patient parle de «véritable appartement»¹⁰⁹ et certains malades notent la «dimension humaine» de l'unité (n°12, femme, 70 ans, USP3), la «bonne ambiance» qui y règne (n°13, femme, 60 ans, USP3), ainsi que l'importance de ces aménagements pour les patients, comme pour leur famille (n°13, femme, 60 ans, USP3).

Cinq éléments sont particulièrement appréciés :

- ➔ le fait que leurs proches puissent dormir dans l'unité

«[Mes filles sont là jour et nuit. Une dort dans ma chambre sur un lit d'appoint et l'autre, dans la chambre des familles avec souvent une nièce ou une belle-sœur. Je trouve très bien qu'il y ait cette possibilité : je ne suis pas seule]» (n°13, femme, 60 ans, USP3).

¹⁰⁹ «[La salle des familles] est parfaitement équipée. [...] Tout ce qu'il faut, un véritable appartement. Il y a un frigo, plaques chauffantes, micro-ondes, moulin à café, vaisselle.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

→ le fait que les familles puissent préparer leur repas dans l'USP et manger avec leur proche

«On peut venir avec son cabas plein de provisions et faire à manger ici en quelque sorte. [C'est très bien cette possibilité] pour des gens qui viennent de loin» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

«[La salle des familles, c'est l'espace qu'on utilise] pour manger le midi quand [mes enfants] veulent manger avec moi le mercredi après-midi» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«Les gens peuvent venir manger avec leur malade et tout. C'est vrai, c'est sympathique. [...] Il y a même une cuisine où on peut faire ce qu'on veut et tout. On a une cuisine à nous. On fait notre vaisselle et puis c'est tout [...]. Bon hier, je me suis lavé mes fraises. Je les ai préparées dans un bol, tout ça. [...] Et puis il y avait un monsieur qui était là. Dans le micro-onde, il s'est fait chauffer un plat et tout. Non, là-dessus, c'est bien. C'est bien fait moi je trouve. [C'est important l'environnement] parce que sinon, si on est mal quelque part, on est mal soi-même.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«Il y a même la possibilité d'organiser des petits repas» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

→ le fait que les jeunes enfants puissent venir et que des locaux leur soient aménagés

«Même, mes petits-enfants sont venus [...]. Il y a une salle de télévision pour les enfants, enfin un petit quelque chose» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«Ma fille aînée est venue avec ses six petits, elle a pu aller avec son mari [dans la salle des familles] en attente que ma chambre se libère.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

→ le fait que l'on puisse organiser de petites fêtes

«[Dans la salle des familles, il y a] une petite cuisine. On y est allé avec ma petite-fille parce que c'est son anniversaire. [...] On m'a conduit là-bas et je suis allé faire l'anniversaire. C'était un petit anniversaire, mais c'était sympathique. Oh oui, ça c'est sympathique toute cette partie-là, agréable et puis simple.» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

→ l'existence de certains équipements

«Voyez, ce matin, j'ai eu le bain à bulles, chose que je ne connaissais pas. Bon c'est merveilleux. Chaque fois que je peux le prendre, c'est un plus, je suis vraiment mieux, je suis détendue, je suis... [...] Je fais [aussi] de la peinture sur soie, chose que bon ça aussi je ne connaissais pas, j'ai découvert ici.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

Sur les 25 patients interrogés, trois seulement supposent que leur famille n'utilise pas les espaces qui leur sont réservés :

«[Quand ma fille vient], elle reste là [avec moi dans ma chambre]» (n°9, femme, 88 ans, USP2)

«[Mon fils n'utilise pas la salle des familles] parce qu'il travaille donc quand il vient... Il est soit [tôt, soit tard]. [...] Alors il prend le linge qui est sale et puis il me ramène du linge propre [et il reste avec moi ici]» (n°20, homme, 82 ans, USP4)

«Jusqu'à maintenant [mes proches n'utilisent pas la salle des familles] parce que [...] parce qu'on n'a pas tellement eu le temps pour l'instant puisqu'on a pensé plutôt à m'acheter ce qu'il me fallait [et] ils travaillent, donc ce n'est pas évident non plus.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

Les espaces extérieurs sont qualifiés par les malades de lieux «appréciables» et «très agréables». Certains patients soulignent que leur chambre donne sur le jardin ou sur le parc de l'hôpital, et s'estiment chanceux («J'ai la chance d'être face au jardin»¹¹⁰). D'autres patients disent apprécier s'y promener, car ça leur «apporte quelque chose», par exemple «revoir le soleil» et le monde extérieur :

«Si je veux faire un tour dehors, [les soignants] me demandent si je veux sortir. Elles proposent. [Donc je vais faire un petit tour]. Alors vous savez, être malade et être comme ça, ben ça apporte quelque chose.» (n°17, homme, 58 ans, USP4)

«J'ai eu l'occasion de descendre, vous savez il y a un petit jardin. [...], un genre de patio qui est très bien, qui est encore fleuri d'ailleurs. Il faisait un temps formidable [...] Ça, c'est un plus ici aussi. [...] Ah oui, [j'y suis allée aussi] une fois avec ma fille. Et j'ai apprécié. J'ai revu le soleil, j'ai revu quelques personnes extérieures» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

- Les patients qui basent leur réponse, en référence à leurs expériences passées soulignent le caractère atypique de l'environnement de l'unité :

«Ça n'a rien à voir, oui bien sûr, oui, oui» (n°2, femme, 48 ans, USP1)

¹¹⁰ n°9, femme, 88 ans, USP2

«Pour être passé pendant un an dans un autre hôpital, je peux faire la différence» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«On ne trouve pas ça partout. Ça, dans les hôpitaux, trouver des trucs comme ça...» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«On n'a pas l'impression d'être à l'hôpital.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

- Les mêmes éléments que ci-dessus sont appréciés : «un petit coin intime pour manger», «une grande table [pour déjeuner ou dîner avec des amis]»¹¹¹, «des petits lits dans les chambres» (pour les familles) et des espaces pour les enfants¹¹². Une patiente explique que, pour elle, cet environnement est «extraordinaire» :

«C'est extraordinaire pour moi, pouvoir sortir, aller voir le jardin, utiliser les ateliers, utiliser des choses comme ça, c'est... SILENCE [...] Même la maison des familles [...]. Je n'ai pas vu beaucoup mais [...] mon mari m'a un peu dit.» (n°2, femme, 48 ans, USP1)

- Deux éléments viennent par ailleurs s'ajouter à tout cela :

- le fait que le lieu soit «joli» et que des efforts aient été faits en matière de décoration :

«[Ce service], moi, je le trouve assez joli par rapport à [là où j'étais hospitalisée avant]. Ce n'est que des briques, enfin des briques, oui, du carrelage. Moi, je le trouve assez sympathique. [...] C'est quand même bien fait.» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

«En ce moment, ils sont [...] en train de faire un travail de remise en décoration du lieu parce qu'au départ, ce n'était pas un service qui était prévu pour les soins palliatifs. [...] Ils sont en train de demander justement aux malades d'exprimer ce qu'ils veulent, quel type de changement. Et d'après ce qu'ils me disaient dernièrement, tout le monde a un peu répondu, il y a un travail sur les éclairages qui va être fait et sur la couleur. Donc ils vont demander à des coloristes d'essayer de trouver des harmonies qui puissent quand même convenir à tout le monde, dans des matériaux qui sont des matériaux normés pour l'hôpital et qui soient quand même des couleurs d'adultes, pas des bleus ou des roses layette et qui peuvent avoir un effet positif.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

¹¹¹ «Si vous avez des amis qui veulent, ils apportent à manger, ils se le font chauffer et puis on mange tous ensemble. C'est agréable ça.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

¹¹² «De ce côté-là, il y a un couloir qui va assez loin où les enfants peuvent aller courir et s'amuser. Alors ils y vont, ils ont des jeux à qui en veux-tu. Alors ils s'amuse avec ça. Ils sont heureux. Ils ont le droit de courir. Ils ont le droit de faire ce qu'ils veulent. Jamais, il n'y a un mot plus haut.» (n°15, femme, 45 ans, USP3), «Il y a une petite salle de jeux pour les gosses. Il y a vraiment ce qu'il faut.» (n°14, femme, 45 ans, USP3)

- le fait que les animaux soient admis dans l'unité :

«Ici, on a le droit d'amener les chiens. J'ai revu ma petite chienne, ça faisait deux mois que je ne l'avais pas vue.» (n°13,. femme, 60 ans, USP3)

Deux patients proposent des améliorations en termes d'environnement, qui, sans être «impératives» apporteraient, selon eux, un plus. Selon le premier (celui-là même qui a proposé de nombreuses améliorations au niveau des chambres), il serait bien qu'il y ait une «diffusion de musique dans les parties communes», une «chaîne de télévision pour enfants¹¹³ [...] et de news [...] pour les plus grands», un «poste Internet, accessible à qui le veut»¹¹⁴, des révisions au niveau de l'atelier d'art-thérapie (supprimer le panneau à l'entrée qui précise que l'atelier est «réservé d'abord aux patients»¹¹⁵, enlever le mot «thérapie»¹¹⁶, faire un peu de vide à l'intérieur du local¹¹⁷ et l'ouvrir sur autre chose¹¹⁸) et un réglage du monte-charge (existence d'un «petit décalage» entre le niveau d'arrêt de l'ascenseur et l'étage) (n°5, homme, 51 ans, USP1). Le second malade relève simplement qu'il serait bien de «rajouter un ou deux bancs [dans le parc au cas où] il y [aurait] du monde» (n°15, femme, 45 ans, USP3).

Enfin, un malade trouve l'environnement du service secondaire par rapport à ce qu'il vit : «Même l'environnement, ça n'existait pas [ailleurs]. Vraiment, c'est secondaire par rapport à l'essentiel que je cherche. [...] Je cherche vraiment quelque chose de plus important. Oui.» (n°16, homme, 64 ans, USP4).

¹¹³ «Ça pourrait rendre un peu plus attractif.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

¹¹⁴ «Ce serait bien tant pour les familles que pour les, enfin les visiteurs que pour les patients.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

¹¹⁵ «C'est ce côté restrictif qui m'a un peu froissé. Ça pourrait être plutôt une plate-forme réservée, ouverte justement à plus de monde que ça, sans restriction. Je ne vois pas très bien pourquoi on annonce d'emblée que c'est d'abord réservé aux patients et qu'ensuite, quand les patients n'ont plus envie de jouer, les autres viennent. Je trouve un peu étrange.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

¹¹⁶ «Je pense que ça n'enlèverait rien à ce qui est offert à l'intérieur du petit périmètre [...] On ramène le fait que c'est une thérapie. Ça me faisait l'impression si vous voulez, ça donne l'impression aussi qu'on étudie un peu la personnalité des gens, des patients qui vont se rendre là.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

¹¹⁷ «Je trouve qu'il y a beaucoup de choses. Ça me paraît être complètement envahi. Quand on rentre il y a énormément de choses partout. On dirait que c'est plein. On dirait que c'est fini, en fait. On dirait qu'énormément de monde est déjà passé là et que c'est complet. Ça me donnait cette sensation.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

¹¹⁸ «Il y a des choses artistiques qui peuvent prendre beaucoup d'autres formes. RIRE Je ne suis pas tellement touché [par] par des choses artistiques de ce genre-là [...] Par contre, il y a d'autres choses qui peuvent me faire passer des centaines d'heures où j'ai aussi la sensation de faire de la création, c'est un logiciel donné ou un problème que je me suis posé, que j'ai envie de résoudre soit par la voie informatique ou autre. [...] Mais ça, ça m'occupe davantage, ça me libère, ça me prend l'esprit je veux dire.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

5.2.3.6. Des améliorations infimes à apporter (unités «très bien» par rapport à ailleurs)

Nous avons demandé aux malades ce qu'ils souhaiteraient voir améliorer dans la façon dont le service s'occupe d'eux. Cinq profils de réponse ont été identifiés : 1/ les malades qui répondent à cette question par rapport à leur propre état général ; 2/ ceux qui n'ont pas d'idée sur la question, en raison de leur admission jugée trop récente et de leur satisfaction au jour de l'entretien ; 3/ ceux qui ne voient pas ce qui pourraient être amélioré dans l'unité, car ils sont satisfaits voire très satisfaits de leur prise en charge ; 4/ ceux qui proposent des améliorations, tout en se disant très satisfaits du service ; 5/ ceux qui souhaiteraient que l'équipe ait davantage de moyens, pour pouvoir travailler dans de meilleures conditions et remplir mieux encore leurs missions.

Le premier groupe de patients (trois patients) répond à notre question, non pas par rapport aux prestations offertes par l'unité de soins, mais par rapport à leur propre général : si l'une des malades interrogée a un discours défaitiste («[Pour moi, il n'y a rien à améliorer]. Arrivée à un certain âge, à un certain degré...» (n°1, femme, 87 ans, USP1)), les deux autres malades gardent l'espoir d'une amélioration clinique :

«Je voudrais bien que ça soit solutionné rapidement [...], que les problèmes que j'ai à m'exprimer, j'aimerais bien que ça n'existe plus.» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

«Ah, j'en souhaite des choses !» (mots dits avec des yeux pétillants et en souriant) (n°11, homme, 54 ans, USP3)

Le deuxième groupe de malades dit ne pas savoir ce qu'il faudrait améliorer dans le service, car ils sont hospitalisés d'après eux depuis trop peu de temps (moins de 15 jours) et qu'ils sont à ce jour satisfaits :

«Je ne suis pas encore apte à juger [des améliorations possibles du service]. Il n'y a pas assez longtemps que je suis là. Il y a quoi ? Je pense que ça doit faire huit à dix jours.» (n°3, femme, 81 ans, USP1)

«Je ne vois pas pour l'instant. Il est vrai que je ne suis que depuis une dizaine de jours ici. Donc je ne vois pas en fait parce que j'ai tout pour l'instant ici.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«Ça fait trop peu de temps que je suis là. Il aurait fallu que je sois venue plusieurs fois. Améliorer, je ne vois pas grand-chose. Non vraiment, pour l'instant, je n'ai rien à dire.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

«Il n'y a pas longtemps que je suis là, alors je ne peux pas vraiment détailler tout. [Et pour ce que j'ai vu, je ne vois pas de choses à améliorer] pour l'instant non.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«Oh vous savez au bout de quinze jours, je ne sais pas, je ne vois pas ce que je pourrais dire.» (n°18, femme, 74, USP4)

Le troisième groupe de malades (la majorité des personnes interrogées) dit ne pas voir ce qui pourrait être amélioré, car ils sont satisfaits voire très satisfaits de leur prise en charge :

- Certains comparent avec d'autres établissements de soins

«Non, je ne vois pas [ce qui pourrait être amélioré]. En comparaison avec d'autres endroits, non.» (n°7, femme, 52 ans, USP2)

«Par rapport à ce que j'ai vu ailleurs, il n'y a pas grand chose à améliorer. Bon les chambres sont spacieuses, le personnel sympathique, on a tout ce qu'il faut à disposition. [...] Oh il y a sûrement des choses à faire pour des gens qui ont fréquenté de meilleurs [hôpitaux] que celui-ci mais... Il y a sûrement à faire, mais quoi, je ne vois pas.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

- D'autres expliquent qu'ils sont satisfaits du service et donc, qu'ils n'ont aucune critique à faire. De nombreuses réponses sont ponctuées de silence, marquant des instants de réflexion :

«Améliorer [quelque chose dans le service ?]. SILENCE Personnellement [je ne vois pas] parce que SILENCE [ça me convient].» (n°2, femme, 48 ans, USP1)

«[Ici], tout n'est pas trop mal. Je n'ai pas grand-chose à dire. Pour moi, tout est bien.» (n°13, femme, 60 ans, USP3)

«[Des choses à améliorer ici ?]. SILENCE Non, pas particulièrement. SILENCE Non, parce que je trouve, enfin dans ce petit service-là, je trouve ça assez sympathique. [...] Non, je ne vois pas grand-chose à améliorer. SILENCE Non.» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

«Moi, qu'est-ce que je vois en plus ? SILENCE Là, vous me posez une colle. Qu'est-ce que je peux voir de plus ? [...] Oh sûrement qu'[il doit y avoir des choses], mais vraiment je ne vois pas autour moi ce qu'il y a à améliorer parce que bon ils font à peu près tout ce qu'il faut. Non, là, je ne vois pas. Je n'ai pas de réponse à votre question. J'en aurais peut-être, mais là, je n'en ai pas.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

«Améliorer [des choses] dans le service... Non. Moi, je ne peux pas dire. [...] Je n'ai rien à reprocher et puis rien à améliorer non plus. [...] Non. Non, tout va bien. Moi, je vous dis, ça va, tout va bien pour l'instant. Je n'ai pas à me plaindre. [...] Moi, je suis contente de tout. [...] Voilà. Moi, je suis bien. RIRE » (n°10, femme, 47 ans, USP2)

- D'autres encore répondent qu'ils ne voient pas ce qui pourrait être amélioré, car ils sont plus que satisfaits du service, qui répond correctement à leurs besoins et leurs attentes (voire qui les dépasse) :

«[Je ne vois rien à améliorer dans ce service] parce qu'*a priori*, dans mon cas, ils m'ont apporté ce dont j'avais besoin et en plus avec une petite dimension luxueuse quand même qui est la gentillesse, l'accueil. Donc non, je ne vois rien de particulier. [...] Ils m'ont donné plus que ce que j'attendais» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«[Quelque chose que je voudrais voir améliorer ici ?] Alors ça... ça, je ne peux pas vous dire, je ne vois pas. [...] [Ils font le maximum pour qu'on aille mieux].» (n°17, homme, 58 ans, USP4)

«[Des améliorations,] à quel point de vue ? Non, ça ne me vient pas du tout, du tout à l'esprit. Non, sincèrement je ne vois pas, non. Non. Pour moi, ça serait du positif plus, plus, plus.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

«Mais dans le service, il n'y a vraiment rien à reprocher, vous savez. Amabilité et tout ça, je crois qu'on ne peut pas demander mieux, sincèrement.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«[Des choses à améliorer ici ?] Non, je ne vois pas. Je ne vois pas ce qui pourrait être amélioré parce que tout est en ordre, tout est bien fait, tout est propre.» (n°20, homme, 82 ans, USP4)

«Vous savez, depuis que je suis venue, je trouve que justement il y a des choses qui se sont améliorées» (bain à bulles, repas, soins, toilette, massages). (n°23, femme, 48 ans, USP5)

Le quatrième groupe de malades propose des améliorations dans le service, tout en étant satisfaits des prestations offertes¹¹⁹.

En ce qui concerne les **chambres** et les **locaux collectifs**, nous avons déjà passé en revue ci-dessus les propositions d'amélioration faites par les malades, la plupart de ces propositions émanant d'un seul et même patient :

¹¹⁹ «Je me trouve dans un cadre qui est quand même tout à fait remarquable, je pense.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

- pour les chambres elles concernent l'éclairage (mettre des abat-jour et des lampes halogènes), les balconnets (en prévoir, dans le cadre d'un établissement futur), les douches (ajouter des mitigeurs), les baignoires (en installer dans les chambres), les abattants de WC (les fixer pour éviter les chutes), les lits (en commander des plus larges et au maniement moins brusque) et la télévision (prix trop élevé)
- pour les locaux collectifs, elles concernent la diffusion de musique dans les parties communes, l'ajout de chaînes de télévision (dessins animés, informations), l'installation d'une borne Internet, l'atelier d'art-thérapie (ouverture à tous sans priorité, suppression du mot thérapie, vidage du lieu jugé encombré, élargissement des activités proposées) et le monte-charge (réglage des niveaux).

Mis à part les chambres et les locaux collectifs, un troisième facteur d'amélioration est suggéré par deux malades : il concerne le **personnel**. Selon le premier, il serait bien que les soignants passent plus souvent encore leur proposer des choses : «[Des améliorations ?] SILENCE Peut-être avoir plus de personnes de soin qui passent. [...] Oui, humainement, humainement, qui vous dit : ça va, je vous fais un petit massage, un petit truc. Là, je crois qu'il faut un petit peu plus. [C'est fait, mais pas assez].» (n°4, homme, 80 ans). Pour le second, une personnalisation des soins plus poussée ne serait pas superflue : «Moi, j'aimerais un petit peu plus de relations avec les infirmières, avoir des contacts autres que les soins qu'elles ont à m'apporter, une dimension relationnelle en plus] sans que ce soit tout le monde, une ou deux personnes qui comme ça et puis qui viennent, oui c'est ça, qui fassent plus intimes à la limite.» (n°24, femme, 56 ans, USP5).

Enfin, le cinquième groupe de patients (une malade, en fait) regrette le manque de moyens dont disposent l'unité et souhaiterait donc, un supplément de ressources, qui permettrait aux soignants de travailler dans de meilleures conditions :

«[Des choses que j'aimerais voir améliorées dans ce service, il y en a] bien sûr, leur donner le plus de temps possible pour faire leur service encore mieux. Mais là, elles sont au maximum, je crois, les dames. Elles sont sûrement bousculées. Mais enfin tout ce qui est personnel, que ce soit aides-soignantes, infirmières, on sent quand même qu'elles sont un peu bousculées, elles n'ont pas qu'un patient. Mais elles font pour le mieux et ça on le ressent. [Il manquerait un peu de personnel] peut-être, voyez. Si elle était deux, ne serait-ce que pour faire le lit, ça serait pour elles du temps de gagner d'être à deux. Même la toilette, bon l'une va chercher l'eau, bon ça serait l'autre qui changerait la cuvette. Enfin, c'est mon idée comme je vous disais tout à l'heure. Ça, je n'ai surtout rien à reprocher à ces dames. Mais ça irait peut-être un peu plus vite, parce que parfois on n'est pas dans des positions très..., très heureuses. [...] Non mais voyez, il y a une barre qui nous permet de s'appuyer. Mais bon disons, on gagnerait cinq minutes, il me semblerait, enfin actuellement surtout que c'est l'escarre, mais il me semble que je gagnerais un petit

moment de soulagement. RIRE [...] C'est surtout pour elles, et puis même pour elles, ça irait peut-être mieux que de faire plus rapidement leur service. Voyez, ce matin je lui disais : toutes les couvertures-là. Je dis. Ben elle me dit : oui mais j'ai peur que vous ayez froid. Peut-être il y aurait eu une autre personne, il aurait pu libérer le haut ou l'autre nettoyer, enfin voyez. Enfin, je ne sais pas si vous comprenez bien ? [...] Ça les soulagerait à elles. Et puis pour moi, ça irait plus vite aussi» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

5.2.3.7. Des patients dans leur majorité très satisfaits (sentiment de «chance»)

Nous avons cherché à évaluer la satisfaction des malades en matière de prise en charge. Trois profils de réponse ont été identifiés, le troisième étant largement prépondérant : 1/ les patients qui n'ont pas d'opinion sur la question et attendent de voir ; 2/ les patients moyennement satisfaits ; 3/ les patients satisfaits, voire très satisfaits.

Le premier groupe de malades (un patient, en fait) ne sait pas s'il est satisfait ou non du service (n°16, homme, 64 ans, USP4) : il reconnaît les qualités humaines du personnel («Le personnel est très chic, très... [...] [Il est] très sympathique [et] comprend, comprend ma situation»), ainsi que le confort qui lui est proposé («C'est confortable, oui»), mais souffre d'un sentiment d'abandon thérapeutique («Ce qui importe pour moi, c'est qu'il me donne la possibilité de raisonner comme avant. De trouver une efficacité dans le remède qu'il veut me donner. Parce que là, je n'ai rien ! C'est comme un chien de garde, là, qu'ils m'ont mis là.»). Ce patient se dit donc «magnanime» et attend de voir comment les choses vont évoluer pour lui («[Si je suis satisfait du service ?]. Ben, je ne sais pas. Je suis magnanime. [J'attends un peu de voir].»).

Le deuxième groupe de patients est moyennement satisfait du service qui lui est rendu ou de certains points précis de prise en charge. Ce groupe comporte très peu de malades (trois) et les sources d'insatisfaction sont nettement moins importantes, en nombre comme en gravité, que celles que nous avons citées dans le paragraphe consacré aux hospitalisations en unité de soins classiques (cf. &5.2.3.1.). Elles concernent le fait que :

- les demandes faites aux infirmières et aux aides-soignantes ne sont pas toutes satisfaites

«[Quand je demande quelque chose, mes demandes ne sont pas toutes satisfaites], pas toutes, c'est vrai que pas toutes. C'est-à-dire que des fois, elles viennent quand on sonne par exemple, des exemples, elles ouvrent la porte, elles viennent, elles ouvrent la porte, elles disent : ne vous inquiétez pas, j'arrive. Bon et puis ça met un quart d'heure, vingt minutes. Voilà. Donc c'est parce que je pense qu'elles savent que je suis mobile un petit peu, pas... Autrement dans l'ensemble, ça se passe à peu près bien.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

- les explications des médecins ne sont pas toujours satisfaisantes

«[Les explications données par les médecins étaient moyennement satisfaisantes]» (n°11, homme, 54 ans, USP3)

«Les médecins ne sont pas particulièrement bavards. [...] C'est un peu difficile quand même [d'avoir des réponses]. Des fois, il faut titiller plusieurs fois la question. [...] Mais enfin bon. Comme je crois que rien n'est parfait, il faut se contenter du peu qu'on nous accorde déjà. Ce n'est quand même pas si mal que ça malgré tout.» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

Le dernier groupe de malades est largement majoritaire. Il se dit «satisfait», voire «pleinement satisfait», «très content»¹²⁰ ou même «heureux» de la façon dont il est pris en charge, et un patient confie : «Je crois que c'est le mieux que j'ai eu depuis que je viens dans une clinique ou dans un hôpital.» (n°20, homme, 82 ans, USP4). Nous avons identifié quatre facteurs de satisfaction pour les patients :

- le fait que les équipes de soins soient perçues comme de «très bonnes équipes», humaines et compétentes

Les termes employés par les malades pour décrire les équipes, et justifier leur satisfaction, sont extrêmement élogieux («très agréables, parfaites, formidables, merveilleuses, sensationnelles», etc...). Beaucoup de patients reviennent sur la «gentillesse» du personnel, élément qualifié par une patiente «de petite dimension luxueuse» (n°6, femme, 48 ans, USP2) et par une autre, de condition nécessaire pour pouvoir «partir heureux»¹²¹ (n°23, femme, 48 ans, USP5).

Parmi les éléments très appréciés figurent :

¹²⁰ Une patiente répète quatre fois le mot «très» pour souligner à quel point elle est satisfaite («Je suis vraiment très, très, très, très contente») (n°14, femme, 58 ans, USP3)

¹²¹ «J'ai dit [à mon mari et à mon fils] : il faudra que vous vous disiez que je suis partie heureuse, parce que j'ai rencontré tellement de gens gentils [ici]». (n°23, femme, 48 ans, USP5).

- le fait que les soignants répondent rapidement aux sonnettes («Ils viennent tout de suite»), «sans rouspéter» et de jour comme du nuit (cf. &5.2.3.4., section sur le personnel)
- le sentiment que le personnel «fait tout pour qu’[ils] soient satisfaits», «le maximum pour qu’[ils] aillent mieux» (cf. &5.2.3.4., section sur le personnel)
- l’efficacité des prises en charge thérapeutiques (évaluation régulière et fréquente des symptômes, bon ciblage des médicaments nécessaires au soulagement de la douleur¹²² en particulier, consultations qui se déroulent «comme des conversations»)

Des félicitations sont parfois formulées à l’égard des soignants, attestant de la grande satisfaction des malades :

«Moi, je dis : félicitations à tout le personnel» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

«Franchement, je n’ai que des fleurs à leur donner à ces gens-là parce qu’on dégringole vite mais après pour remonter, faut pouvoir. Alors quand on vous donne de la volonté, de l’énergie, vous ne pouvez pas faire autrement que de le prendre et puis vous dire : ça va aller, j’ai ce qu’il faut en main, ça va aller.» (n°23, femme, 48 ans, USP5).

«Je n’ai jamais, jamais, jamais vu quelqu’un d’aussi parfait que ça» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

En corollaire, certains patients soulignent qu’ils n’ont vraiment pas «à se plaindre», qu’ils «se sentent très bien» dans l’unité et qu’ils ont le sentiment «d’être bien tombés».

- la quantité de choses qui se trouvent dans l’unité, et leur qualité

Certains malades justifient leur satisfaction à l’égard du service par tout ce qu’ils ont trouvé à l’intérieur : «calme, douceur, disponibilité», équipements atypiques (ateliers, bain à bulles, etc...). Ils relèvent que les équipes sont à leurs «petits soins»¹²³, répondant correctement à leurs besoins et à leurs attentes¹²⁴, les dépassant même parfois : «[Ils m’ont donné] plus que ce que j’attendais» (n°6, femme, 48 ans, USP2). La justesse des mots employés par les soignants est également évoquée par certains malades :

¹²² «Ils ont réussi à cibler le nombre de médicaments qu’il me fallait pour soulager [ma douleur].» (n°8 ; homme, 35 ans, USP2), «[Depuis que je suis arrivé ici], ma douleur est soulagée. Ça, c’est un fait certain, ma douleur est soulagée» (n°25, homme, 82 ans, USP5).

¹²³ Entretiens : n°1 (femme, 87 ans, USP1), n°10 (femme, 47 ans, USP2) et n°19 (femme, 63 ans, USP4)

¹²⁴ «J’ai tout pour l’instant ici. Je veux dire, si je veux des glaçons, il suffit de les demander, je les ais tout de suite. Je veux dire, mes désirs sont pris en compte entre guillemets. Je veux dire, ce ne sont pas des caprices. Mais ce que je demande pour améliorer mon confort ici, je l’obtiens.» (n°8, homme, 35 ans, USP2), «On est gâté» (n°21, femme, 71 ans)

«[Le médecin] a su employer les mots qui m'ont aidée» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«Il y avait les mots qu'il fallait» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

et deux patientes vont jusqu'à associer à leur unité d'hospitalisation les termes : structure «quatre étoiles» (n°19, femme, 63 ans, USP4) et «havre de paix» (n°23, femme, 48 ans, USP5).

Les prestations offertes par les USP dans lesquelles notre enquête a été menée sont qualifiées par certains malades :

- de surprenantes («Vraiment j'ai été très, très, très très, très surprise de trouver cet hôpital comme ça» (n°14, femme, 58 ans, USP3))
- d'impressionnantes («Je dirais que je suis très favorablement impressionné.» (n°5, homme, 51 ans, USP1))
- d'incroyables («Vraiment, c'est incroyable à l'hôpital.» (n°19, femme, 63 ans, USP4))
- et d'inimaginables («Il y en a tant parce que c'est vrai qu'on ne peut pas s'imaginer tout ce qu'il y a, ici, dedans.» (n°23, femme, 48 ans, USP5))

et une patiente explique que cette hospitalisation l'a enrichie : «Ça, ça fait drôle, mais je n'aurais jamais pensé qu'un jour je serais restée aussi longtemps dans les hôpitaux et que ça m'aura autant apporté.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

- le constat fait par certains patients que leurs proches sont eux-aussi satisfaits

Deux patients soulignent qu'une source de satisfaction, importante à leurs yeux, est de constater que leurs proches sont eux-aussi satisfaits du service, c'est-à-dire à la fois «rassurés» et «protégés» :

- «Pour ma famille, ça les rassure également [que je sois là] parce qu'ils savent que je suis bien, même s'il y a des hauts et des bas. [...] Je suis contente de les savoir rassurés vis-à-vis de l'encadrement, parce que l'encadrement est vraiment exceptionnel.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)
- «[Je suis heureux de voir que] même mon environnement familial est satisfait. Voyez. [Le premier échange avec le médecin], c'était surtout pour ma femme parce que, moi, j'avais certaines données et une certaine certitude. Et ma femme, elle est sortie pleinement satisfaite

de l'entretien. Donc c'est quelque chose de gagné [...]. [Et puis, j'ai demandé à voir la psychologue de l'équipe] parce que le but du jeu, pour moi, à l'heure actuelle, c'est de protéger ma famille au maximum [...] et surtout mes enfants. [...] C'est une priorité. [...] Alors tout ce qui peut être un plus sera utilisé.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

- la propreté des lieux

Enfin, un malade explique qu'une source importante de satisfaction pour lui est de constater la propreté des lieux : «[Ici], tout est en ordre, tout est bien fait, tout est propre. Tout, c'est lavé, c'est nettoyé tous les jours. Ah oui, c'est vraiment... Il n'y a rien à dire à ce sujet-là. Oh oui ! C'est essuyé, c'est nettoyé. Ils balayent avant. Après, ils passent un produit sur les sols et tout. Et puis ils remettent tout en ordre après. Oh oui ! [Je suis très satisfait]» (n°20, homme, 82 ans, USP4).

Par ailleurs, notre enquête de satisfaction a suscité spontanément chez certains malades des réflexions complémentaires, qu'il nous paraît important de restituer ici, dans un contexte politique qui ne va dans le sens d'un développement des unités de soins palliatifs (priorité donnée aux lits dédiés de soins palliatifs et aux soins de support, cf. &2.1.1.3.) :

- Certains malades notent que les patients qui relèvent de soins palliatifs sont exclus des services hospitaliers classiques :

«Je ne peux plus aller en cancérologie puisque je n'ai plus de chimiothérapie, on a tout arrêté. Donc il faut bien un endroit où me mettre.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

«Une fois que la médecine vous met de côté [même malgré eux], vous êtes de côté SILENCE puisqu'il faut que la machine, elle tourne en fait.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

Ils mettent en avant le fait que les USP ont tout à fait leur place dans les établissements hospitaliers («C'est un service qui a sa place. C'est un service qui a sa place.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)), en raison de leur «dimension humaine»¹²⁵, du «rythme particulier»¹²⁶ auquel elles évoluent et de leur nature «privilegiée»¹²⁷.

¹²⁵ «Je me demande si c'est, si je ne bénéficie pas de toutes ces bonnes choses parce que le service, il est, je veux dire qu'il n'y a, a priori, que quatorze personnes, c'est un petit service. Est-ce qu'il ne faut pas continuer dans ce sens, créer que des petits services pour pouvoir satisfaire le malade ? » (n°8, homme, 35 ans, USP2), «[Ici], il y a quand même très peu de lits. Ça reste un endroit très, très humain. C'est un petit hôpital avec un parc, donc une dimension humaine. [...] [Je n'ai pas] l'impression d'être dans une usine à malades avec cinq cents mille lits autour, [mais] dans un bâtiment à taille humaine.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

¹²⁶ «Je trouve que cette petite unité fonctionne à un rythme particulier lié aux maladies qui sont traitées, mais il fonctionne bien.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

¹²⁷ «Voyez quand même que c'est un service un peu privilégié» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

La citation suivante illustre bien ces propos et l'importance que représente la qualité de la relation humaine pour ces malades :

«La nuit, vous sonnez, ils sont là. Le jour, ils sont là. [...] Je vous dis, je me demande où est la faille, je me demande où est le truc qui ne va pas. Moi, des hôpitaux comme ça, il faudrait qu'il y en ait... Ça coûte très cher. Mais il faudrait qu'il y en ait beaucoup parce que les gens, de quoi ils ont besoin, de cette écoute, de cette affection parce que malgré tout, ils nous donnent de l'affection.» (n°23, femme, 48 ans, USP5)

Trois malades regrettent que des moyens plus conséquents ne leur soient pas délivrés et saluent le fait que les soignants essaient toujours, malgré tout, de faire au mieux :

«Déjà ils sont juste au niveau personnel. [...] On les voit se démener, on les voit faire, elles ne peuvent pas. Je ne sais pas qui donne les budgets et tout ça parce que c'est vrai avoir plus de personnel, c'est des frais de plus. [...] [Mais ce matin, j'ai senti qu'il manquait quelqu'un]. Ah oui ! Oui, oui. Et puis elles me l'ont dit en plus, elles nous l'ont dit, quelqu'un était malade. Et c'est vrai que... Et ça, on le ressent vraiment parce qu'il faut aller plus vite.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

«[Ce qui serait bien, c'est de] leur donner le plus de temps possible pour faire leur service encore mieux. Mais là, elles sont au maximum, je crois, les dames. Elles sont sûrement bousculées.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«Ils manquent un petit peu de personnel. C'est dur, hein, maintenant le personnel. Ils ont, faut toujours que... Ils sont toujours pressés les pauvres. Ils font ce qu'ils peuvent pour... Mais il y a un manque de personnel sûrement. [...] Moi je pense que c'est un petit peu partout quand même [pareil et qu'] ils font ce qu'ils peuvent. Moi, je les vois toujours courir, se dépêcher [...], mais [je pense] qu'ils font tout ce qu'ils peuvent pour avoir du temps pour vous le donner. Ah oui, moi j'ai vu des fois quelqu'un s'asseoir sur le pied du lit pour parler deux minutes. [Et ça], c'est très important.» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

- De nombreux patients s'estiment «chanceux» d'être hospitalisés dans ce type d'unité :

«Je m'estime chanceux de pouvoir accéder à une telle structure, extrêmement chanceux même.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

«J'ai eu cette chance que mon médecin [ait] poussé les choses [pour me faire entrer ici]» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

«On a un peu le sentiment d’arriver par chance dans ce type d’endroit» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

et nous ont fait part de leur appréhension à être hospitalisés ailleurs ultérieurement :

«Je serais ravie, s’il m’arrive à nouveau quelque chose, de revenir ici [...] parce que je ne vois plus très bien où je pourrais aller, ayant connu ce service.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

«Franchement, si je dois changer d’établissement, j’aimerais bien avoir un quatre étoiles. RIRES Enfin comparé à ça, je sais que j’y trouverais de la différence» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

Ils soulignent le peu de lits de soins palliatifs qui existe en France à l’heure actuelle et le fait que les capacités d’offre sont très inférieures aux demandes, c’est-à-dire aux besoins de la population :

«Le problème, c’est le manque de place et c’est de savoir comment arriver dans ce type de lieu. [...] Il y a très peu de lits.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«Peut-être qu’il faudra agrandir parce qu’effectivement, ils ont pas mal de demandes. [...] Ça doit être vrai puisque [ma famille et mon médecin traitant] m’ont dit : il faut, cette place, si tu la prends, c’est maintenant parce que j’étais demandée, voyez. [...] Il y aurait quelques lits supplémentaires, ça ne serait pas de trop pour la ville. Mais ça, c’est le budget !» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«Arrivé ici, on m’a dit qu’il y avait deux mille demandes [par an pour] quinze chambres.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

L’inégalité d’accès des malades aux unités de soins palliatifs a, de fait, été évoquée par une patiente :

«Je n’ai pas mérité plus que quelqu’un d’autre [explique-t-elle] [d’être ici] [...] Ce que j’aimerais, mais là ça devient un petit peu de l’idéalisme, j’aimerais qu’il y ait plus d’égalité de chance pour les autres cancéreux que je croise de bénéficier de ce genre de choses.» (n°6, femme, 48 ans, USP2).

Elle ajoute que les difficultés d'accès à ce type de structures ne sont pas, selon elle, dues à un problème de moyens¹²⁸, mais à deux problèmes :

- un problème de gestion des moyens («Ce que j'ai observé [au cours de mon expérience de patiente], c'est une grosse perte de moyens», liée à une mauvaise orientation des malades¹²⁹ (n°6, femme, 48 ans, USP2)).
- et un problème de contacts («Il y a ceux qui vont avoir les bons contacts, [les bons numéros de téléphone] et ceux qui ne les auront pas. C'est ça que j'en ai retenu.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)).

5.2.3.8. Récapitulatif des principaux résultats

Les différents thèmes présentés ci-dessus comportent deux grandes dimensions, reliées l'une à l'autre : le jugement que les malades portent sur les moyens matériels et humains mis à leur disposition (adaptation de l'unité à répondre correctement à leurs besoins et à leurs attentes) et leur satisfaction générale sur la façon dont ils sont pris en charge.

Nous avons récapitulé pour chaque patient les réponses aux principaux thèmes (le personnel, les bénévoles, les chambres et les lieux collectifs), afin de quantifier les résultats obtenus (cf. **Tableau** ci-dessous). Le signe «+ +» représente les avis résolument positifs, le signe «+» les avis positifs associés un léger bémol (remarques constructives sur ce qui pourrait apporter un plus à l'unité, petites critiques) et le signe «-», les avis mitigés ou négatifs. Les «blancs» signalent que l'information recherchée est absente de l'entretien. Un seul patient n'est pas satisfait de sa prise en charge : il se dit «magnanime» et espère qu'un «traitement efficace» à sa maladie sera rapidement trouvé. Bien qu'il reconnaisse les qualités du personnel et de l'environnement dans lequel il se trouve, il souligne que tout cela est «secondaire» par rapport à ses attentes de guérison, voire «décalé» (n°16, homme, 64 ans, USP4). Pour les autres patients, les avis sont positifs («+»), voire extrêmement positifs («+ +») et cela pour la plupart des thèmes abordés, les avis les plus partagés concernant la présence bénévole.

¹²⁸ «Finalement, des moyens il y en a» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

¹²⁹ Dans son cas : hospitalisation à domicile, suivie de plusieurs passages aux urgences, puis d'hospitalisations dans des services de cancérologie ou de médecine générale inadaptés (selon elle) à prendre en charge sa situation

Tableau récapitulatif par thème et par malade

| Patient | Sexe (H/F) | Age (ans) | n° USP | Thèmes | | | | |
|--------------|---------------|--------------|-----------|-----------------|------------------|-----------------|-------------------------|--------------------------|
| | | | | Le personnel | Les bénévoles | Les chambres | Les lieux collectifs | Satisfaction générale |
| 1 | F | 87 | 1 | ++ | | ++ | | ++ |
| 2 | F | 48 | 1 | ++ | | ++ | ++ | ++ |
| 3 | F | 81 | 1 | + | | ++ | | ++ |
| 4 | H | 80 | 1 | + | + | ++ | | ++ |
| 5 | H | 51 | 1 | ++ | - | + | + | ++ |
| 6 | F | 48 | 2 | ++ | - | ++ | ++ | ++ |
| 7 | F | 52 | 2 | ++ | + | ++ | ++ | ++ |
| 8 | H | 35 | 2 | ++ | + | ++ | ++ | ++ |
| 9 | F | 88 | 2 | ++ | + | ++ | ++ | ++ |
| 10 | F | 47 | 2 | ++ | ++ | + | ++ | ++ |
| 11 | H | 54 | 3 | + | | ++ | | + |
| 12 | F | 70 | 3 | ++ | - | ++ | ++ | ++ |
| 13 | F | 60 | 3 | + | | ++ | ++ | + |
| 14 | F | 58 | 3 | + | ++ | ++ | ++ | + |
| 15 | F | 45 | 3 | ++ | ++ | ++ | + | ++ |
| 16 | H | 64 | 4 | - | | - | - | - |
| 17 | H | 58 | 4 | ++ | (pas de | ++ | ++ | ++ |
| 18 | F | 74 | 4 | ++ | bénévoles | ++ | ++ | ++ |
| 19 | F | 63 | 4 | ++ | dans | ++ | ++ | ++ |
| 20 | H | 82 | 4 | ++ | l'USP4) | ++ | ++ | ++ |
| 21 | F | 71 | 5 | + | ++ | ++ | ++ | ++ |
| 22 | H | 62 | 5 | ++ | + | + | ++ | ++ |
| 23 | F | 48 | 5 | ++ | ++ | | | ++ |
| 24 | F | 56 | 5 | + | + | + | ++ | + |
| 25 | H | 82 | 5 | ++ | | + | ++ | ++ |
| Nombre de ++ | | | | 17 | 5 | 18 | 17 | 20 |
| Nombre de + | | | | 7 | 6 | 5 | 2 | 4 |
| Nombre de - | | | | 1 | 3 | 1 | 1 | 1 |
| Total | | | | 25 | 14 | 24 | 20 | 25 |

H : Homme, F : Femme

++ : Avis résolument positifs

+ : Avis positifs associés à des remarques constructives ou à des critiques légères

- : Avis mitigés ou négatifs

Blanc : Absence d'information sur ce thème dans l'entretien

5.2.4. Discussion

Cinq éléments sont discutés ici : la minimisation des biais d'enquête, les dimensions de prise en charge importantes du point de vue des patients, l'importante satisfaction des malades sur la qualité du service qui leur est rendu (notamment par rapport à des services hospitaliers classiques), la délicate évaluation des besoins et attentes des personnes en fin de vie et des réponses à leur apporter et, enfin, la question de l'information délivrée aux patients.

5.2.4.1. La minimisation des biais d'enquête

Compte-tenu de la quantité d'avis très positifs que nous avons recueillis dans cette enquête, nous nous sommes interrogés sur les biais qu'elle avait pu induire. Exprimé autrement, il s'agit de savoir si le degré élevé de satisfaction mis en évidence correspond à un défaut méthodologique de l'étude ou à une réalité. Nous avons identifié pour cela trois types de biais possibles : un biais de sélection des unités et des patients, un biais de technique d'entretien et un biais de contexte. Nous ne pouvions pas viser un objectif de représentativité. Nous avons donc recherché une variété suffisante de situations personnelles. Signalons à ce propos que tous les patients interrogés dans notre enquête ont un cancer (ce qui n'est pas le cas de tous les malades hospitalisés en USP, cf &4.1.2.3.), mais que l'hétérogénéité a été obtenue sur les autres variables (sexe, âge, situation familiale, durée d'hospitalisation au jour de l'enquête, niveau de dépendance, cf. &5.2.2.).

- A propos du biais de sélection des unités et des patients

Les cinq unités dans lesquelles nous avons mené cette enquête ont été sélectionnées sur des critères de taille (nombre de lits), d'encadrement humain (nombre d'ETP par lit), de lieu d'implantation (statut de l'hôpital¹³⁰ dans lesquelles se trouvent ces unités) et de zone géographique (Ile-de-France, Province), à partir du fichier de la SFAP sur les structures de soins palliatifs référencées en France (cf. &2.1.3.1.). Nous n'avions aucun *a priori* sur la qualité de service délivrée par ces équipes (pas même leur réputation), la seule hypothèse étant que la qualité de prise en charge perçue par les

¹³⁰ MCO/SSR, CHU/CH/PSPH

malades augmente avec le degré d'encadrement en personnel des équipes¹³¹. Après sélection des USP, un courrier de sollicitation de participation a été adressé à chaque responsable d'unité. Ils ont tous accepté, librement et sans condition, de nous ouvrir leurs portes. Cette façon de procéder visait à réduire au maximum les biais liés au recrutement des sites d'observation.

Par ailleurs, interroger des patients, et *a fortiori* des patients dont le pronostic vital est réservé, ne pouvait se faire sans précautions. Nous avons ainsi dû nous soumettre à trois contraintes fortes : 1/ que l'état clinique et psychologique des patients soit suffisamment bon pour permettre un entretien (ce qui exclut par exemple les malades non ou mal communicants, confus, trop fatigués, qui viennent d'entrer dans l'unité ou en toute fin de vie)¹³² ; 2/ que les propositions d'entretien passent en premier lieu par les soignants des unités d'hospitalisation (il n'était pas question pour nous de forcer des portes, ni de commettre d'impairs) ; 3/ que les patients acceptent librement¹³³ de nous rencontrer (après que l'enquête leur ait été présentée par l'un des membres de l'équipe de soins, selon des termes que nous avons définis au préalable) (cf. &5.2.1.2.). Les patients interrogés sont donc les patients interrogeables du point de vue des soignants, et qui ont donné leur accord, éclairé et consenti, pour nous recevoir. Ces trois contraintes, imposées par la nature de la population enquêtée, ont nécessairement induit un biais de recrutement. Mais si ce biais existe, il est incontournable et compensé par la richesse du matériau recueilli.

- A propos du biais de technique d'entretien

Les entretiens ont été menés à partir d'un guide semi-directif (cf. &5.2.1.3.), mais dans la pratique, ils ont souvent pris la forme de discussions ouvertes avec l'enquêtrice, ce qui est d'une grande richesse, pour une étude exploratoire comme la nôtre. L'intérêt de cette technique (notamment par rapport à des questionnaires structurés et fermés) réside dans la liberté de parole offerte aux malades et dans l'ampleur potentiellement énorme des domaines couverts par les réponses. Le risque de biais d'orientation des réponses paraît donc limité.

¹³¹ plus l'équipe est dotée en moyens humains, mieux elle répond aux besoins et attentes des patients.

¹³² Dans ce but, nous avons fourni aux différentes équipes associées à ce travail une liste de critères de recrutement des malades (cf.&5.2.1.2.).

¹³³ Place laissée au refus

- A propos du biais de contexte

Les entretiens ont été conçus de façon à mettre en confiance les patients, notamment par rapport à un risque d'auto-censure naturel, lié à des comportements craintifs ou obséquieux (répondre que l'on est satisfait des prises en charge, par peur de retombées négatives sur la façon dont l'équipe s'occupe d'eux ou par désir de ne pas décevoir les soignants de l'unité¹³⁴). Nous avons mis en œuvre un certain nombre de procédés pour limiter ce biais de contexte : 1/ réalisation des entretiens par une enquêtrice n'appartenant pas au milieu médical (sociologue), expérimentée dans ce type de tâche et extérieure au service et à l'hôpital ; 2/ présentation de l'enquête, aux malades susceptibles de participer, comme une recherche INSERM/CNRS portant sur l'amélioration de la qualité des soins à l'hôpital et soutenue par la Haute Autorité de Santé ; 3/ garantie de l'anonymat des réponses et de leur confidentialité (pas de remontées des entretiens retranscrits ou résumés aux soignants de l'unité) ; 4/ adoption d'une approche particulière des malades visant le respect de leurs souhaits et de leur confort (disponibilité de l'enquêtrice sur les horaires d'entretien, possibilité laissée au malade de refuser l'enregistrement de l'entretien, droit de fragmenter l'entretien au cours de la journée ou d'y mettre un terme à tout moment) ; 5/ le fait que les entretiens se déroulent comme des conversations. Ainsi, le biais d'auto-censure, potentiellement important (notamment chez des personnes en fin de vie et donc, fragilisées) a pu être levé, laissant place à une grande liberté de parole et à un discours très riche.

Au final, nous pensons que le risque de réponses biaisées a été limité par les précautions prises. Quatre éléments viennent conforter ce jugement :

- l'existence de critiques sur certains aspects de prise en charge (si les patients s'étaient auto-censurés, aucune critique n'aurait été formulée)
- le fait que les malades établissent spontanément une différence entre les prestations offertes par l'unité dans laquelle ils se trouvent hospitalisés et ce qu'ils ont connu dans d'autres établissements de soins (s'ils ne ressentaient pas de différences aussi grandes, ils ne le signaleraient pas avec autant d'emphase)

¹³⁴ voire de leur faire plaisir

- la quantité d'exemples et de termes extrêmement élogieux utilisés, tant à l'égard des soignants que de l'environnement de l'unité
- la présence de vocables particuliers, qui suggèrent une certaine liberté de parole («ce que je pense», «ce que je crois», «ce que je ressens» / «vraiment», «sincèrement», «franchement», «absolument»)

Enfin, nous avons été surpris par la façon dont les patients ont accueilli l'enquête, répondant par un grand nombre de confidences (pensées, croyances, sensations, sentiments) et de réflexions inattendues (par exemple, la difficulté d'accès aux soins palliatifs en France et le souhait que davantage de moyens leur soient attribués). Un malade dit regretter de ne pas avoir pris de notes avant l'entretien («Ce que je regrette, c'est que je n'ai pas été prévenu en ce qui me concerne de votre visite parce que j'aurais pu vous amener beaucoup plus de choses [...] Si j'avais su votre venue, j'aurais noté des...»¹³⁵) et un autre explique avoir listé un certain nombre de choses avec sa femme, en prévision de l'entretien («Moi, j'avais fait prendre des notes [à] mon épouse»¹³⁶).

5.2.4.2. Les dimensions de prise en charge importantes du point de vue des malades

Après avoir replacé notre enquête dans son cadre d'analyse et rappelé les principales dimensions de satisfaction classiquement répertoriées, nous présentons les attributs que doit posséder une unité de soins palliatifs (ou tout autre unité amenée à prendre en charge des personnes en fin de vie) pour être jugée performante par les malades interrogés.

- Le cadre d'analyse de l'enquête et les principales dimensions classiquement répertoriées

Coulter et Cleary ont souligné que la qualité des soins pouvait être étudiée selon trois points de vue [Coulter, 2002] :

¹³⁵ n°25, homme, 82 ans, USP5

¹³⁶ n°5, homme, 51 ans, USP1

- celui des professionnels de la santé (suivi des recommandations de bonnes pratiques cliniques, compétences techniques, évaluation des résultats de prise en charge)
- celui de l'organisation des soins (utilisation appropriée des ressources, suivi de recommandations organisationnelles, identification et gestion des risques)
- et celui des malades (rapidité d'accès aux soins, qualité des réponses, empathie, communication avec les soignants, clarté des informations reçues, adéquation des traitements aux besoins, soulagement des symptômes [[Birch, 2000](#)])

Ils expliquent que cette dernière perspective (qui consiste à évaluer l'adéquation des réponses apportées par les soignants aux besoins et attentes des patients) constitue de plus en plus un élément essentiel d'amélioration de la qualité des prises en charge et donc, de la performance des unités de soins. Ces «retours-patients» sont d'autant plus importants qu'ils permettent aux équipes soignantes et gestionnaires de recentrer leur attention sur l'expérience des malades et ainsi, d'ajuster leurs actions sur ce qui est effectivement souhaité et attendu par eux. Trois méthodes peuvent être mises en œuvre pour connaître l'avis des patients : prendre connaissance des plaintes et des réclamations reçues par l'hôpital, soumettre les malades au remplissage de questionnaires fermés ou les interroger sur la façon dont ils perçoivent leur prise en charge. La dernière de ces méthodes, dans laquelle s'inscrit notre travail, est probablement la plus rigoureuse : si l'analyse des plaintes et réclamations ne fournit, en effet, des informations que sur les seuls patients insatisfaits (par définition), l'exploitation de questionnaires ne rend pas compte du réel parcours des patients dans les unités de soins et s'avère souvent difficile à interpréter (que signifie, par exemple, que 15% des patients ne sont pas satisfaits de leur prise en charge ?, quels types de mesures mettre en place pour améliorer la qualité des prestations offertes ?).

Par ailleurs, les dimensions de satisfaction que nous avons répertoriées sont conformes à celles traditionnellement observées dans ce type d'enquête [[Coulter, 2002](#)] :

- confort physique des malades (aide à la toilette et aux déplacements, rapidité des réponses aux sonnettes, soulagement des symptômes et notamment de la douleur)

- soutien psychologique (possibilité de discuter de leurs angoisses et de leurs peurs avec les soignants, de trouver facilement quelqu'un pour parler de leurs problèmes)
- respect de leurs préférences (attention portée à leur présence¹³⁷, prise en compte de leur avis notamment en ce qui concerne les traitements, marques de respect et de dignité)
- délivrance d'informations (quantité et clarté des explications, qualité des réponses faites par les médecins et les infirmières)
- coordination des soins (organisation du processus d'admission, installation dans les chambres, rencontre avec un médecin, absence d'informations contradictoires)
- impressions générales (qualité de l'accueil, disponibilité des soignants, perception des équipes de soins, satisfaction générale sur le service)

Deux dimensions n'ont pas été abordées dans notre travail, par rapport à des enquêtes plus générales sur la satisfaction des soins en milieu hospitalier : celle de la qualité des procédures chirurgicales utilisées (informations sur les risques et les bénéfices de l'intervention, clarté des réponses apportées par les soignants, explications sur les résultats post-opératoires) et celle de l'implication des proches (possibilité qui leur est donnée de rencontrer les médecins, qualité des informations reçues) [Coulter, 2002]. Le premier point s'explique par le fait que les interventions chirurgicales sont extrêmement rares en USP, où les efforts soignants portent essentiellement sur le soulagement des symptômes. Le second point s'explique par le fait que nous avons préféré interroger les familles sur la façon dont elles se sentent considérées par les équipes de soins, ce qui donnera lieu à des analyses complémentaires (cf. **Perspectives de recherche, en fin de document**). Deux buts étaient poursuivis : ne pas alourdir les entretiens avec les patients (au risque de leur causer une fatigue inutile) et aller chercher (dans un souci de fiabilité des réponses) l'information souhaitée directement auprès des personnes concernées. Néanmoins, la question de la satisfaction des familles a été abordée de façon indirecte dans les rencontres avec les patients, certains d'entre eux ayant souligné la place que l'unité accorde à leurs proches (espaces réservés) et le fait que leur famille est elle-même satisfaite de l'encadrement «rassurant» du service.

¹³⁷ Ne pas parler en présence du malade comme s'il n'était pas là

- Les attributs que doit posséder une USP (ou tout autre unité de soins amenée à prendre en charge des personnes en fin de vie) pour être jugée performante par les malades

L'objectif principal de notre travail était d'identifier les attributs de prise en charge que les malades valorisent (qu'est-ce qui est important à leurs yeux dans la façon dont l'équipe s'occupe d'eux ?). Ces éléments nous permettent de faire ressortir les attributs que doit posséder une unité de soins palliatifs (ou toute autre unité amenée à prendre en charge des personnes en fin de vie) pour être jugée performante par les malades. Nous présentons ces attributs en deux temps : ceux qui concernent les moyens humains de l'unité, et ceux qui concernent ses moyens matériels. Ces deux champs renvoient à une thématique importante : celle de l'organisation des soins. Nous nous sommes cantonnés, tout au long de ce travail, à notre objectif principal, mais d'autres orientations ne sont pas exclues, compte tenu de la richesse du matériau recueilli (on pourrait, par exemple, adopter une lecture plus sociologique des entretiens et analyser les réponses des répondants en fonction de la façon dont ils vivent leur maladie).

- Les moyens humains : un modèle de soins basé sur la qualité de relation entre soignants et soignés et sur la disponibilité du personnel

Certains patients ont souligné que l'unité propose «un service à la carte» (absence d'obligations dans les prises en charge, souplesse des horaires des toilettes et des repas, respect du sommeil des patients), que les soins sont personnalisés (prise en compte de la personnalité des malades) et que des propositions, fréquentes et régulières, leur sont faites («voulez-vous... ?»). Le modèle organisationnel mis en œuvre ici est donc un modèle fondé sur la qualité de la relation, humaine et professionnelle, entre soignants et soignés et sur la disponibilité du personnel (par opposition à un modèle de soins classique, basé sur la technicité et la rigidité). Il vise à mettre en confiance les patients («J'ai vite été mis à l'aise») et à les amener, ainsi, à exprimer leurs souhaits et leurs désirs. Ce modèle, fortement apprécié par les patients, implique une attention particulière à la personne malade (besoins physiologiques et non physiologiques, attentes), un espace de parole (des soignants «à l'écoute») et une capacité de l'équipe à adapter des normes de comportements aux situations singulières rencontrées au quotidien. Ici, le patient est considéré comme un «sujet» de soins (et non un «objet» de soins) et comme un acteur de sa propre trajectoire.

A partir de là, nous avons repris les entretiens et listé les principaux attributs de ce qu'est une bonne équipe de soins du point de vue des patients : une équipe à la disposition des malades (et non le contraire), attentionnée (qui a «envie de faire plaisir» à chacun), efficace (soulagement rapide des symptômes, douceur des gestes), discrète (respect de la tranquillité des patients) et respectueuse (des souhaits du malade, de ses croyances et de son corps).

Ces attributs, généraux, peuvent se décliner par fonction (médecins, infirmières et aides-soignantes, autres professionnels, bénévoles) et par type de soins (techniques ou relationnels), comme nous le montrons dans l'**encadré** suivant.

Encadré – Attributs que doit posséder chaque membre de l'équipe de soins pour être jugés performants par les patients

1/ Les médecins

* Soins techniques :

- Etre efficace (comprendre les symptômes, les évaluer souvent, prescrire des traitements adéquats)
- Ne pas donner aux patients le sentiment d'un abandon thérapeutique
- Se concerter avec ses confrères de l'unité

* Soins relationnels :

- Se montrer disponible¹³⁸ et humble (savoir se mettre au même niveau que les malades)
- Visiter les patients tous les jours (ne serait-ce que pour dire bonjour et demander si tout va bien)
- Dérouler les consultations comme des conversations (être ouvert, s'asseoir)
- «Savoir écouter et questionner» les malades, et employer «les mots qui aident»
- Répondre aux questions des malades, de façon rapide, complète et compréhensible
- Adapter la quantité d'information délivrée en fonction des malades¹³⁹

2/ Les infirmières et les aides-soignantes

* Soins techniques :

- Surveiller les malades pour assurer leur sécurité (quitte à faire preuve de fermeté)
- Avoir des gestes doux lors des soins, pour ne pas leur faire mal (patients souvent douloureux)
- Aider les malades (pour les repas, les déplacements, les toilettes, etc...)
- Respecter leur pudeur (notamment pendant les toilettes)
- Superviser les élèves infirmières et aides-soignantes
- Faire des transmissions soignantes de qualité
- Ne rien montrer de ce qui se passe en interne

¹³⁸ y compris sur le moment de la consultation («Voulez-vous que l'on se voit maintenant ou plus tard ?»)

¹³⁹ Eviter les rétentions d'informations, comme le trop plein d'informations

* Soins relationnels :

- Se montrer serviable et disponible (ex : se présenter par son prénom, dire chaque matin qui est là)
- Répondre aux sonnettes rapidement et sans donner l'impression d'être dérangé (même la nuit)
- Demander l'avis des patients avant chaque action (apporter le repas, faire la toilette et la chambre)
- Entrer régulièrement dans les chambres pour proposer des choses (boisson, aide, massage, etc...)
- Inciter les patients à exprimer besoins et attentes («N'hésitez pas», «maintenant ou plus tard ?»)
- Ne pas leur faire ressentir de pitié (leur parler normalement et sans baisser les yeux)

3/ Les autres catégories de personnel (psychologues, kinésithérapeutes, psychomotricienne, diététiciennes, pasteur, surveillante)

* Soins techniques :

- Apporter leur compétence aux patients qui le souhaitent (besoin de parler, de soins particuliers...)

* Soins relationnels :

- Inscrire leur intervention dans une logique humaniste (gentillesse, disponibilité, ouverture, etc...)
- Respecter le besoin des malades d'être à la fois entourés (besoins : écoute, sécurité) et tranquilles
- Ne pas imposer leur présence (psychologues, notamment)
- Faire preuve de flexibilité en permettant au patient de se désister ou de revenir sur une décision

4/ Les bénévoles

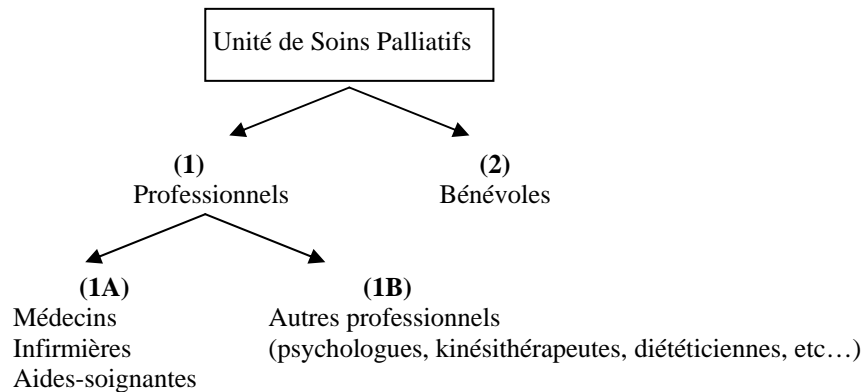
* Exemples de services rendus par les bénévoles :

- Bavarder avec les malades,
- Les promener dans le jardin
- Leur acheter le journal

* Les précautions que doit prendre l'USP par rapport à la présence bénévole :

- Les sélectionner et les former (éviter les impairs et les projections d'histoires personnelles)
- Les orienter sur les malades isolés ou recevant peu de visites de proches
- S'assurer de la coordination de l'équipe bénévole (éviter de déranger plusieurs fois une même personne qui ne souhaite visiblement pas les rencontrer)

Cette présentation des attributs par fonction montre que les malades établissent deux distinctions : une entre les soignants au sens strict (médecins, infirmières, aides-soignantes) (1A) et les autres professionnels (psychologues, kinésithérapeutes, diététiciennes, etc...) (1B), et une entre les professionnels (1) et les bénévoles (2) (cf. **Graphique**).

Graphique – Les moyens humains d'une USP

Alors que les médecins, les infirmières et les aides-soignantes sont dotés de nombreux attributs positifs (et sont donc considérés par les patients comme les personnes les plus compétentes pour répondre à leurs besoins et à leurs attentes), les autres professionnels et les bénévoles sont perçus comme des moyens humains à la fois supplémentaires et complémentaires ; supplémentaires, car ils viennent se rajouter au noyau dur des soignants ; complémentaires, car ils apportent un savoir-faire (professionnels) et une présence (bénévoles) particuliers, qui ne seraient pas donnés autrement. Mais l'intervention de ces individus n'est appréciée par les malades que si elle est souhaitée par eux, d'où l'importance de leur laisser le choix de les rencontrer ou non. Cet extrait d'entretien illustre bien ces propos :

«[Ici], ils ne vous imposent pas une pratique particulière. Je peux avoir une kinésithérapeute. Je peux avoir une psychologue. Mais je peux aussi décider : je veux être pendant une semaine tranquille et point barre. Donc ils me laissent un petit peu respirer.». (n°6, femme, 48 ans, USP2)

Il met en évidence que les patients ont à la fois besoin d'être entourés (besoin de soins, d'écoute, de sécurité) et de sentir du calme (pouvoir se reposer, se retrouver, «respirer»), le risque de saturation de présence n'étant donc pas nul. Bien qu'apparemment contradictoires, ces besoins de monde et de solitude peuvent être tous deux satisfaits par un jeu de porte implicite, que les soignants utilisent :

«On me laisse dormir le matin, on ne me dérange pas. [...] A huit heures, la porte s'ouvre, j'entends, tout doucement ils referment la porte. Et si j'ai besoin, je sonne et puis ils viennent.» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

et que les patients ont vite compris :

«Si on veut être tranquille, on ferme la porte. [Sinon], on la laisse ouverte.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

Si les avis recueillis sur les moyens humains des unités sont généralement élogieux, nous avons aussi vu qu'ils sont mitigés pour deux catégories d'individus : les psychologues et les bénévoles :

- Pour certains patients, le refus de rencontrer un psychologue est clair et sans appel («Je n'en éprouve pas le besoin», «Je ne tiens pas à [le] voir», «Ça ne m'intéresse pas»), mais les raisons de ces refus n'ont pas été explicitées par les malades et plusieurs hypothèses peuvent être avancées : un entourage familial et amical fourni et ouvert, un souhait de ne pas dévoiler sa vie privée, l'image négative qui peut être associée à un tel recours.
- La place des bénévoles auprès des patients est encore plus difficile à trouver, certains malades se disant réticents à les rencontrer, malgré les services qu'ils peuvent leur rendre. Il ne s'agit pas ici pour nous de nier l'utilité des bénévoles (dont les qualités humaines et la présence sont très appréciées de certains patients), mais de souligner l'importance de leur sélection, de leur formation et de leur façon d'agir, pour éviter tout impair ou dérangement inutiles. Cela passe par un ciblage des malades à rencontrer (les personnes qui reçoivent peu de visites de leurs proches, par exemple) et par des efforts de coordination au sein du groupe de bénévoles. En tout état de cause, ces personnes ne sont pas là pour se substituer aux soignants¹⁴⁰, même en cas de pénurie de personnel, et leurs attributs (précieux pour certains patients) se limitent à offrir leur présence et leur services : bavarder avec les malades, les promener, leur acheter le journal, etc....

¹⁴⁰ Elles ne revendiquent d'ailleurs pas ce rôle.

- Les moyens matériels : permettre au malade d'être comme chez lui, tout en étant entouré

Nous avons vu que l'environnement des unités de soins palliatifs était aménagé de façon à recréer, au sein des structures hospitalières, un univers domestique et familial. Contrairement aux chambres classiques d'hôpital, des efforts de décoration et de personnalisation sont faits, les patients étant même incités à y participer ; le but recherché est que les malades puissent se sentir comme chez eux dans leur chambre, tout en se sachant entourés et donc, en sécurité. L'infrastructure des USP est également conçue de façon à ce que les familles s'y sentent bien : des lieux leur sont réservés et aménagés, leur permettant de préparer leurs propres repas, de manger sur place (éventuellement avec leur proche malade), de se reposer et de passer la nuit. Enfin, les cinq unités étudiées donnent sur un parc ou un jardin, visibles de la plupart des chambres et accessibles aux patients comme à leurs proches.

Cet univers, atypique en établissement hospitalier, est très apprécié des malades. Les attributs qu'ils valorisent sont donc en adéquation avec ce qui est effectivement pratiqué : des chambres qui «ne font pas hôpital», l'existence d'espaces pour les familles et une ouverture sur le monde extérieur. L'extrait suivant est intéressant car il montre que certains patients se sentent mieux que chez eux :

«J'ai eu l'impression extraordinaire que j'avais presque besoin de ça plutôt que de rester dans ma maison. Pourtant, j'avais réclamé de rester dans mon appartement. On m'avait bien installé, on m'avait fait tout pour moi. Et je sentais que je ne pouvais plus rester là-bas. Donc je ne sais pas. J'ai eu une impression de bien-être quand même en arrivant ici.» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

Deux autres attributs, importants aux yeux des malades, sont cités : le fait de pouvoir être tranquille dans leur chambre et le fait que l'unité soit de petite taille. Le premier point a été commenté plus haut, le besoin d'être à la fois entouré et tranquille s'équilibrant souvent par un jeu de portes¹⁴¹ entre soignants et soignés. Le second point repose sur le peu de lits que comportent les USP ; cela donne aux patients un sentiment rassurant d'humanité («[Ici], il y a quand même très peu de lits. Ça reste un endroit très,

¹⁴¹ laissées ouvertes ou fermées

très humain.»¹⁴²) et de disponibilité («Je me demande si [...] je ne bénéficie pas de toutes ces bonnes choses parce que [...] c'est un petit service.»¹⁴³).

Nous avons listé de façon plus détaillée les attributs que doit posséder l'environnement des unités de soins palliatifs (ou de tout autre unité amenée à prendre en charge des personnes en fin de vie) pour que ces unités soient jugées performantes. Cette liste est présentée dans l'**encadré** suivant.

**Encadré – Attributs que doit posséder l'environnement des USP
(ou de toute autre unité amenée à prendre en charge des personnes en fin de vie)**

→ Les chambres (se sentir mieux que chez soi)

*** Des chambres agréables**

- Des chambres claires, individuelles, spacieuses, bien équipées, décorées (tableaux, photos, plantes, etc...), personnalisées, sans croix, propres, avec une belle vue
 - Incitation des malades à décorer leur chambre et à ramener des objets personnels
 - Possibilité laissée aux patients d'amener leur propre télévision (éviter les frais d'abonnement)
 - Prêts de radios et de CD
- «Les plus» (améliorations proposées par les malades) : lits larges au maniement souple, abat-jour, lampes halogènes, baignoires dans les chambres, mitigeurs dans les douches, blocage des battants de WC, balconnets

*** Des chambres dans lesquels les patients se sentent à la fois entourés et tranquilles**

- Respect du rythme des malades (sommeil, repas, heures des toilettes et des repas)
- Jeu de portes entre soignants et soignés (portes laissées ouvertes ou fermées par les patients selon leur besoin du moment)

*** Des chambres peu nombreuses dans l'unité**

- Des unités «à taille humaine» (10 à 15 lits)
- Disponibilité accrue du personnel (par rapport à des unités de plus grande taille)

→ Les locaux collectifs (un espace agréable et aménagé pour les familles)

*** Un environnement agréable**

- Un environnement clair, joli, gai, accueillant, familial, calme (malgré le monde), propre, avec une bonne ambiance
- Avoir une baignoire de balnéothérapie, un atelier d'art-thérapie¹⁴⁴, un lieu pour les concerts...
- «Les plus» (améliorations proposées par les malades) : musique dans les parties communes, chaîne de dessins animés et d'information, borne Internet, des monte-charges bien réglés

¹⁴² n°6, femme, 48 ans, USP2

¹⁴³ n°8, homme, 35 ans, USP2

¹⁴⁴ ouvert à tous sans priorité, ne portant pas le terme «thérapie», aéré et à l'acceptation élargie

* Une place réservée pour les familles

- Espaces pour préparer des repas, manger, se reposer et passer la nuit (coins-familles avec table, cuisine équipée et chambre à coucher + présence de lits d'appoint dans la chambre des patients)
- Salles de jeux pour les enfants (ne pas refuser l'accès de l'unité aux enfants, même jeunes)
- Favoriser l'organisation de petites fêtes, autour de son proche malade
- Accepter les animaux

→ Les espaces extérieurs (une ouverture sur le monde)

- Disposer d'un parc ou d'un jardin, pour que les patients puissent avoir une vue dessus de leur chambre ou s'y promener
- Installer des bancs dans le parc

5.2.4.3. L'importante satisfaction des patients sur la qualité du service qui leur est rendu

Les entretiens menés avec les patients ont montré qu'ils sont dans leur grande majorité satisfaits des prestations qui leur sont offertes, certains se disant même «plus que satisfaits» en raison d'un dépassement par l'équipe de soins de leurs besoins et de leurs attentes (cf. &5.2.3.4.). Cela suggère une bonne adéquation entre les attributs de prise en charge qu'ils valorisent et ce que les équipes de soins étudiées leur offrent.

Les qualités tant humaines, que professionnelles dont font preuve les équipes de soins palliatifs, ont été largement soulignées. Les discours recueillis soulignent, en particulier, que ce sont de véritables professionnels de la santé («spécialisés, formés, efficaces, compétents»), dotés de savoirs particuliers et d'une certaine «sensibilité» qualifiée par une patiente d'approche «très, très humaine, très tendre, très, très physique de la personne [malade]» (n°6, femme, 48 ans, USP2). L'environnement des unités est également fortement apprécié, tant en ce qui concerne les locaux intérieurs (chambres, coins réservés aux familles) que les espaces extérieurs (jardins, parcs), un patient allant jusqu'à qualifier cet ensemble de «cadre tout à fait remarquable» (n°5, homme, 51 ans, USP1).

La question qui peut être posée est alors est la suivante : la qualité de service rendu par les unités de soins classiques (avec ou sans lits dédiés de soins palliatifs , avec ou sans appui d'équipes de soins de support¹⁴⁵), est-elle équivalente ou non à celle offerte par les USP ? Dans ces cas, en effet, les patients restent hospitalisés dans des structures traditionnelles, dont nous avons étudié les lacunes (cf. &1.1.) et le peu de satisfaction qu'en retirent généralement les malades (cf. &5.2.3.1.). S'il est vrai que la mise en place de lits dédiés de soins palliatifs et d'équipes de soins de support apporte des compétences spécifiques aux services classiques, en matière de prise en charge de la fin de vie, deux éléments méritent d'être soulignés :

- Ces organisations alternatives offrent-elles aux patients et à leurs proches un environnement aussi «agréable» que celui des USP (chambres claires, spacieuses et domestiquées, espaces réservés aux familles, verdure)¹⁴⁶ ?
- Prendre en charge des personnes en fin de vie ne s'improvise pas : comme certains patients l'ont eux-mêmes noté, c'est un travail difficile, qui implique d'aimer ce que l'on fait et un certain «dévouement» (des malades parlant même de «vocation» et de «don»).

Si les formations des soignants classiques aux soins palliatifs et toutes les formes de sensibilisation qui en découlent, sont importantes et nécessaires, encore faut-il savoir si elles sont suffisantes : par définition, l'amour, le dévouement, la vocation et le don constituent des aptitudes ou des penchants spécifiques, liés à la personnalité des individus et pouvant être favorisées par l'éducation. Les professionnels des soins palliatifs sont donc probablement dotés d'une prédisposition particulière à exercer ce type d'activité, prédisposition qui les aide probablement à résister aux nombreux facteurs de stress observables en milieu hospitalier¹⁴⁷ (cf. &1.1.3.2.).

¹⁴⁵ cf. &2.1.1.3.

¹⁴⁶ Notons ici que les lits dédiés de soins palliatifs ne sont pas des lits attirés par chambre, mais des lits volants sur l'ensemble des unités de soins : les patients peuvent donc se trouver hospitalisés dans n'importe laquelle d'entre elles, sans qu'aucun aménagement spécifique ne soit prévu.

¹⁴⁷ la confrontation à la souffrance et à la mort constituant un facteur de stress supplémentaire

5.2.4.4. Les savoirs mobilisés par les soignants de soins palliatifs et la délicate évaluation des besoins et attentes des patients

Nous avons vu que les équipes de soins palliatifs sont fondées sur une organisation des soins particulière (disponibilité à outrance des soignants) et que les malades apprécient, dans leur grande majorité, leurs qualités à la fois professionnelles et humaines. Nous nous sommes donc interrogés sur les compétences, les savoirs, que ces soignants mobilisent, et constaté à quel point l'évaluation des besoins et attentes des malades est une tâche délicate (tout comme d'ailleurs, le choix des réponses, toujours singulières, à leur apporter).

- Les différents savoirs mobilisés par les équipes de soins palliatifs

En s'appuyant sur les travaux d'Hatchuel et Weil sur la production de savoir dans le domaine de l'entreprise industrielle [Hatchuel, 1992], Etienne Minvielle a établi une typologie de compétences, que le personnel hospitalier met en œuvre pour organiser les soins [Minvielle, 1996]. Dans sa thèse intitulée «Gérer la singularité à grande échelle» (au niveau d'un hôpital), il distingue cinq grands types de savoirs : un savoir-faire, un savoir-comprendre, un savoir-réagir, un savoir-agencer et un savoir empathique, que nous avons résumés ci-dessous :

- Le savoir-faire

Le savoir-faire consiste à pouvoir exécuter des actes techniques particuliers (des prélèvements sanguins, par exemple). Il implique pour les soignants d'avoir accumulé un ensemble de procédés connus et mémorisables, ces procédés faisant l'objet d'instructions généralement consignées dans des guides. Bien que le savoir-faire soit assorti de règles et de recommandations, certaines options sont laissées à la discrétion des soignants (par exemple, dans le cas des prélèvements sanguins : le choix du bras piqué ou du diamètre de la seringue utilisé).

- Le savoir-comprendre

Le savoir-comprendre consiste à assimiler rapidement le travail à accomplir. C'est un «supra-savoir», qui implique d'être capable de lister des problèmes et d'organiser des plans d'action correctifs (en cela, il contribue au développement des connaissances). Ces résolutions de problèmes ont souvent lieu dans le contexte de l'action (ce qui limite les champs du savoir) et dépendent de trois éléments : l'urgence dans laquelle les soignants interviennent, leur expérience et les procédures pré-établies.

- Le savoir-réagir

Le savoir-réagir est lié à un contexte de crise (exemple : annulations d'interventions chirurgicales programmées). Il implique de savoir gérer l'incertitude et mobilise les deux autres types de savoirs que nous venons de présenter (le savoir-faire et le savoir comprendre). Les objectifs recherchés ici sont de prévenir les causes de l'incertitude, si elles existent, et de réduire leur incidence. Ce savoir doit être mis en œuvre dès l'établissement du diagnostic, c'est-à-dire assez tôt (pour pouvoir déclencher les actions correctrices), mais pas trop vite (pour ne pas créer de gêne pour le malade), ni trop tard (la situation étant alors irréversible).

- Le savoir-agencer

Le savoir-agencer consiste à ordonner au mieux les éléments de l'activité des soignants, c'est-à-dire à la fluidifier par une amélioration de l'organisation de leur travail. Cela implique de définir un ensemble d'opérations cohérent et complet et de hiérarchiser les priorités (exemple : dispenser des médicaments tout de suite ou accueillir les nouveaux patients ?). Il s'agit donc de trouver le meilleur compromis dans l'enchaînement des actions à mener, plusieurs éléments entrant ici en ligne de compte : les connaissances médicales des soignants, la situation dans laquelle ils se trouvent au moment de prendre leurs décisions, les aléas inhérents à leur profession (nombreux imprévus) et les priorités incontournables.

- Le savoir-empathique

Le savoir-empathique part du principe que le patient est un co-producteur de sa prise en charge, capable de réactions parfois irrationnelles et d'initiatives personnelles. C'est une faculté intuitive, qui consiste à essayer de percevoir ce que ressentent les malades, pour favoriser leur implication dans les prises de décision qui les concernent et pour réguler certains comportements susceptibles de perturber l'organisation générale des soins. Ce savoir implique pour les soignants d'être tolérants dans le suivi des consignes médicales et organisationnelles, tout en étant capables de se préserver des comportements abusifs de certains malades. Il implique aussi d'inciter les patients à rationaliser leurs demandes, ce qui peut prendre la forme par exemple de campagnes d'information.

Ces savoirs explicités, il s'agit à présent de les appliquer aux équipes de soins palliatifs, et de comprendre comment elles parviennent à «gérer la singularité»... à petite échelle cette fois (sur une douzaine de malades).

➔ Le savoir empathique et le savoir-faire

Les qualités humaines et professionnelles des soignants, mises en évidence par les entretiens auprès de patients, font ressortir deux grands types de savoir : un savoir empathique et un savoir-faire.

Le **savoir empathique** des professionnels des soins palliatifs constitue sans doute le cœur de leur métier et de leurs compétences. Plusieurs malades ont souligné leur dévouement et leur capacité à se rendre abordable :

«[Quand je suis arrivée ici], elles se sont démenées pour m'installer, pour me faire plaisir» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

«On sent comme ça une envie de dire : j'ai envie que vous me disiez ce qui vous fait plaisir.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«[Je pense que les soignants] font tout ce qu'ils peuvent pour avoir du temps pour vous le donner.» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

«[Ici, les soignants] font vraiment le maximum pour qu'on soit bien. Elles sont toujours souriantes, ce qui n'est pas le cas partout. RIRE» (n°9, femme, 88 ans, USP2)

Ce savoir empathique comporte une part certaine d'intuition (sentir ce que les malades souhaitent, se montrer attentionné à leur égard), comme le note E. Minvielle [Minvielle, 1996], mais aussi une force de caractère qui permet aux soignants de rester agréables et disposés en toutes circonstances. Ce savoir, lié à la personnalité des soignants et/ou acquis au cours de leur éducation, peut par ailleurs s'appuyer sur un certain nombre de techniques relationnelles, d'astuces, qui n'ont pas échappées aux malades :

- des propositions régulières et fréquentes sous forme de «voulez-vous ?» (boire, remanger, du café, de la musique, des massages, etc...)

«Elles vous proposent à manger : voulez-vous remanger, avez-vous eu assez à manger ?» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

«On est très bien. On a soif, on demande à boire. Elles me proposent de l'eau, café, ce que vous voulez.» (n°17, homme, 58 ans, USP4)

«On vous pose des questions : Est-ce que ça va madame NOM PROPRE, avez-vous des questions, vous pouvez poser des questions, est-ce qu'il vous manque quelque chose, est-ce que vous désirez quelque chose ?» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

«Quand il y a un creux dans le déroulement de la journée [...], ils viennent : vous voulez une petite tasse de café ? Allez, bon, une petite tasse de café. Ça va, vous n'avez besoin de rien ? Vous voulez de la musique ? Parce qu'on a de la musique, on peut vous mettre des CD. Vous avez la télévision, mais on peut vous mettre des CD. Donc vous pouvez choisir la musique classique si vous voulez.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

«Après votre café le matin, on vous demande si vous voulez vous mettre au fauteuil ou vous reposer dans votre lit, vous raser si vous voulez, le petit-déjeuner et la toilette. [...] Après la toilette, on vous porte une cuvette avec un verre et vos instruments de brosse à dents pour vous laver les dents, vous rincer les dents dans une cuvette à part. Ensuite, on vous demande, si vous le voulez, vous laver le visage, si vous voulez vous laver le cou et les avant-bras.» (n°25, homme, 82 ans, USP 5)

«Voulez-vous être massé ? Vous avez des douleurs ?» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

- une utilisation courante de formules pré-établies comme «préférez-vous [...] maintenant ou plus tard ?» ou «est-ce que ça ne vous dérange pas que [...] ?»

«J'ai des médecins qui viennent, qui passent le nez et qui me disent : ça va, on peut se voir maintenant ou vous préférez tout à l'heure ?» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«[Les soignants] sont en permanence dans le : est-ce que vous le voulez maintenant, plus tard ? Donc on peut toujours dire : ah non, je ne veux pas qu'on me lave maintenant ou oui, je veux bien. [Ils] approchent déjà comme ça.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«On se sent tellement à l'aise. D'abord ils vous demandent : [...] est-ce que ça ne vous dérange pas que je m'occupe de vous ?» (n°19, femme, 63 ans, USP4)

- des incitations répétées à faire usage des sonnettes

«Surtout ils disent : n'hésitez pas, appelez, sonnez, on vient tout de suite.» (n°20, homme, 82 ans, USP4)

- une grande flexibilité dans le choix des menus (allant jusqu'à la possibilité de choisir un plat qui ne figure pas sur la liste) et dans les horaires des repas

«[Pour les repas], on me propose une liste : on a ça, ça, est-ce que vous voulez autre chose madame NOM PROPRE parce que si... Bon ben voilà. Bon ben je leur dis ce que je veux et puis voilà. Même je pourrais demander à minuit, une heure du matin, ils me donneraient à manger si j'ai envie de manger» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

Le savoir empathique implique donc une certaine prédisposition des soignants et une maîtrise de techniques relationnelles qui peuvent s'acquérir par la formation. Il constitue un véritable «savoir-être», que certains malades résumant par deux compétences spécifiques : un «savoir écouter» et un «savoir questionner»¹⁴⁸.

Les qualités professionnelles des soignants ont largement été soulignées par les malades interrogés. Ce «**savoir-faire**» dépasse les soins techniques au sens strict (poser une perfusion ou une sonde), et touche aussi bien le soulagement des symptômes, que la réalisation de toilettes ou l'aide aux déplacements. Sur le premier point, certains patients ont expliqué que leurs symptômes ont rapidement été soulagés par les médecins de l'équipe¹⁴⁹, alors même que les traitements prescrits par des soignants classiques avaient échoués :

«Je traînais des douleurs depuis un certain nombre de jours, depuis une dizaine de jours dans l'établissement précédent et avant de l'intégrer d'ailleurs cet établissement. Et j'étais donc rempli d'espoir qu'on puisse très rapidement ici me réduire ce problème de douleur. [...] Et ça a été effectivement le cas. En l'espace d'un jour et demi, deux jours, j'en ai ressenti immédiatement les bienfaits.» (n°5, homme, 51 ans, USP1)

«Je suis [arrivé ici] jeudi dernier. [...] En l'espace de soixante-douze heures, la douleur s'est estompée. [...] Ça, c'est un fait certain, ma douleur est soulagée. Elle est présente parce que je la traînais depuis des mois. Elle est présente, mais soulagée. Ça, c'est très net. [...] Aujourd'hui, je suis suivi. Je suis en examen permanent pour savoir par quels moyens me diminuer la douleur, étant bien entendu qu'il est hors de question d'intervenir chirurgicalement [...] Tous les jours, ils travaillent sur le degré de la douleur. Ils ont établi un plan ou un quota qui, comment dirais-je, chiffre le degré de souffrance. Tous les médecins, les infirmières et le personnel possèdent une réglette dans sa poche avec une petite ligne rouge sur une règle

¹⁴⁸ «Ce sont des gens qui vous écoutent, qui savent vous écouter. Ils savent très bien vous écouter. Vous ne les dérangez jamais.» (n°18, femme, 74 ans, USP4), «Ils savent questionner» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

¹⁴⁹ Une patiente parle même d'une «efficacité fulgurante» : «L'efficacité est assez fulgurante puisqu'en trois semaines, on a maintenant une situation quasi normale où on peut espérer que je rentre à domicile. Et on enchaîne petit à petit sur une vie à nouveau normale.» (n°6, femme, 48 ans, USP2)

graduée plate, d'environ cinq centimètres de large. Et là, on vous pose la question plusieurs fois dans la journée : à combien estimez-vous le niveau de votre douleur en ce moment ? Vous répondez trois sur cinq, trois sur dix, cinq sur, etc. Et ce matin, quand vous vous êtes levé, elle se situait à combien ? Et ainsi de suite. Les questions sont précises sur ces points. Il arrive aussi que lors de l'entretien, ils vous disent : vous avez mal en ce moment ? J'ai mal, oui. Où avez-vous mal ? Alors par exemple, moi, mes douleurs sont situées sur le dessus du pied, sur le tibia, sur l'ensemble du genou et de la rotule, derrière la cuisse et au mollet. Alors ensuite, ils découpent leurs questions : mais le dessus, vous avez plus mal que le dessous ou qu'à tel endroit ? Moi, j'estime ma douleur à quatre sur cinq sur le dessus du pied et trois sur cinq, trois sur dix plutôt sur le dessous du pied. Avez-vous mal au repos la nuit ? Les questions tournent autour de, pas de la qualité mais de la quantité de votre douleur, de la particularité de vos douleurs et de l'intensité surtout de vos douleurs.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

«[L'hôpital d'avant], ils ne comprenaient pas la dyspnée qui est un ressenti d'étouffement. Et ils considéraient que je n'avais pas de douleur, que ce n'était pas une douleur. [...] Donc au bout d'un moment, ils m'ont donné de l'Effergal, ce qui n'aide pas vraiment pour respirer. [...] [Alors qu'ici, c'est différent]. Ils ont beaucoup, beaucoup de moyens de travailler sur les symptômes et sur la douleur. Donc très vite, j'ai pu respirer. Dans mon cas, la douleur ne se traduisait pas tellement par de la douleur pure mais par un problème respiratoire, un ressenti en fait d'étouffement. Ils ont trouvé des solutions en moins d'une journée. Dès que je suis arrivée, tout le staff s'est mis au boulot. Ils ont cherché, dosé et avant la première nuit, on avait déjà stabilisé mon cas. Et ensuite, en une semaine, on m'a ramenée à une sensation tout à fait supportable jusqu'à ce que la chose se calme par elle-même. Mais ils ont vraiment très, très bien travaillé là-dessus. [...] Ils ont effectivement tout un tas d'armes contre la douleur et ils la prennent en compte. [...] Et ils le font vraiment bien. Je pense qu'ils ont une grosse habitude des questions, des réponses, de tel type de douleur différente. [...] Dans mon cas par exemple, il n'y avait pas de... Voyez, une douleur, c'est je pince, j'ai mal. Ce n'est pas ça. C'est une impression d'étouffer. Donc ils ne peuvent pas doser de la même façon que si je dis : j'ai mal. C'est plus j'étouffe. Donc ils ont dû travailler avec ça. Ils ont su vraiment me demander jusqu'à quel point... Ils venaient m'écouter respirer la nuit quand je dormais, enfin pour vraiment évaluer comment était ma respiration. Donc maintenant, j'ai ça et je l'enlève et on fait par palier. Ils continuent à m'accompagner avec ça». (n°6, femme, 48 ans, USP2)

«[Ici], j'ai l'impression qu'il font des investigations. Alors qu'avant, on a l'impression qu'on nous fait des choses systématiques. Tandis qu'ici, j'ai l'impression qu'ils creusent pour les choses et si ça ne marche pas, alors ils font autre chose pour essayer de stabiliser les choses au moins. [...] Ils font des recherches parce que je transpirais beaucoup, donc ils essayent de trouver pourquoi.» (n°12, femme, 70 ans, USP3)

L'évaluation des symptômes de fin de vie, le suivi de leur évolution et la recherche des traitements médicamenteux adéquats constituent donc un savoir certain des médecins de soins palliatifs. Ce savoir, souvent concerté entre pairs, leur octroie une compétence particulière, par rapport à des services de soins classiques.

Sur le second point (la toilette), nous avons vu qu'elle est réalisée avec un tact particulier : il s'agit essentiellement de mettre le patient en confiance («parler de tout et de rien», donner la main, avoir un toucher rassurant), en utilisant des gestes doux (pour ne pas rajouter à leur douleur) et en respectant leur pudeur (drap ou serviette sur soi au cas où quelqu'un entrerait à l'improviste dans la chambre). Ces toilettes, qui peuvent sembler anodines en établissements hospitaliers, deviennent un véritable savoir-faire dans un contexte de fin de vie. Un patient souligne l'importance que ces toilettes soient supervisées lorsqu'elles sont effectuées par des élèves : «[Ici], on ne laisse rien au hasard et on ne laisse surtout pas des gens seuls faire des actes qui seraient quand même assez difficiles» (n°19, femme, 63 ans, USP4).

Sur le troisième point, les déplacements, l'aide apportée par les soignants requiert un savoir-faire particulier : les patients ont, en effet, souvent du mal à bouger et les risques de chutes ne sont pas nuls. Un patient explique ainsi la façon dont le personnel s'y prend («leur technique à eux») pour l'aider à aller la selle :

«Comme moi, j'ai eu cette jambe qui est cassée en deux endroits, il n'est plus question que je marche, il n'est plus question que je pose ce pied par terre. [...] Pour aller à la selle, ils ont une technique suivant qu'il s'agit d'une femme ou d'un homme où vous prenez appui sur votre jambe non-malade. Vous prenez appui sur votre jambe malade, mais vous prenez appui dans le vide. C'est-à-dire que vous vous appuyez sur une infirmière ou sur un médecin et la jambe non-malade s'appuie sur le sol. Et la personne pivote. La jambe gauche pour moi, la jambe droite, un médecin ou une infirmière [...]... La personne pivote sur le siège. Mais c'est fait en douceur. C'est fait en douceur. Ça m'a surpris au début parce qu'ils ont une technique à eux qui semble être efficace tout en étant prudent, parce que là si vous tombez par terre, là c'est grave. Donc il y a un sérieux dans la façon de manipuler les malades» (n°25, homme, 82 ans, USP5).

➔ Les autres formes de savoirs (savoir-comprendre, savoir-réagir, savoir agencer)

Certains malades ont souligné que les soignants «font le maximum pour [qu'ils soient] bien»¹⁵⁰ et qu'ils dépassent même parfois leurs demandes et leurs souhaits («Ils m'ont donné plus que ce que j'attendais»¹⁵¹). Le travail des professionnels des soins palliatifs peut alors se résumer en une phrase : répondre au plus juste aux besoins et aux attentes des malades et donc réajuster en permanence leurs actions de soins et leurs comportements. Cette mission ambitieuse implique d'identifier les problèmes rencontrés au quotidien, d'y apporter des

¹⁵⁰ n°17, homme, 58 ans, USP4

¹⁵¹ n°6, femme, 48 ans, USP2

réponses et, donc, d'être doté d'un «**savoir-comprendre**» important : par rapport à des activités de soins plus classiques, les aspects techniques des prises en charge sont, en effet ici, souvent complexes (comment évaluer les différents symptômes dont peuvent souffrir les malades ? comment soulager des douleurs jusque-là rebelles ? quelles techniques adopter pour ne pas amplifier la souffrance des malades pendant les soins ?) et les besoins et attentes de chacun, aussi singuliers que difficiles à évaluer (que souhaite le malade dans la façon de le prendre en charge ? que pense-t-il ? que ressent-il ?). Plusieurs techniques, basées sur l'écoute et déjà citées plus haut, sont utilisées par les soignants pour ajuster leurs pratiques aux besoins et attentes réelles des malades, par exemple : évaluer fréquemment leurs symptômes en adaptant au besoin les traitements, dérouler les consultations médicales comme des conversations, proposer régulièrement des choses, encourager les patients à utiliser leurs sonnettes, entrer dans les chambres ne serait-ce que pour demander si tout va bien, se montrer attentionnés et disponibles.

Le **savoir-réagir**, quant à lui, est lié à des situations de crises, dont plusieurs peuvent être envisagées ici : la présence dans l'unité d'un patient dont l'état clinique est particulièrement angoissant (étouffement, hémorragie, anxiété extrême, etc...), la survenue de plusieurs décès sur une courte période ou un manque temporaire de personnel. Les entretiens avec les patients fournissent peu d'éléments de réponse sur la façon dont les soignants réagissent dans ces situations de crise (il faudrait plutôt interroger des soignants sur ces points), mais l'on peut tout de même extraire ou imaginer quelques réactions-types :

- pour les états cliniques angoissants, rester calme et se montrer rassurants (pour éviter d'accroître la panique des malades)
- pour les pics de décès, se comporter avec les autres patients comme si de rien était («ne rien montrer de ce qui peut se passer en interne» (n°24, femme, 56 ans, USP5))
- pour les pénuries de personnel, travailler plus vite tout en se montrant disponible :

«Ce matin, par exemple, il manquait quelqu'un. [...] Il fallait qu'elles fassent autrement. Ce qui était programmé, elles ne pouvaient pas le faire. Dès qu'il manque quelqu'un, tout est remis en question de toute façon. [...] Et ça, on le ressent vraiment parce qu'il faut aller plus vite. [...] Alors dans les services comme ça, c'est plus dur.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

«On sent quand même qu'elles sont un peu bousculées [...]. Mais elles font pour le mieux et ça on le ressent.» (n°21, femme, 71 ans, USP5)

«Moi, je les vois toujours courir, se dépêcher [...], mais [je pense] qu'ils font tout ce qu'ils peuvent pour avoir du temps pour vous le donner. Ah oui, moi j'ai vu des fois quelqu'un s'asseoir sur le pied du lit pour parler deux minutes. [Et ça,], c'est très important.» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

Nous avons vu que le modèle organisationnel sur lequel reposent les USP est un modèle fondé sur la disponibilité et la flexibilité (contrairement à des unités classiques, dans lesquelles ce sont les malades qui sont à la disposition des soignants et où les patients vivent au rythme de l'organisation). Le **savoir-agencer** mobilisé par les professionnels de soins palliatifs paraît donc très particulier. Comment, en effet, parviennent-ils à se montrer en permanence disponibles («Ils viennent tout de suite [quand je sonne]»), tout en étant en permanence sollicités («[Ils] n'ont pas qu'un patient.»¹⁵²) ? Là encore, la réponse appartient aux soignants, et une enquête complémentaire auprès de professionnels devrait nous permettre d'éclairer ce point (cf. **Perspectives**). Les seuls éléments de réponse que nous ayons trouvés dans les entretiens avec les patients sont les suivants :

«Question de soins, [...] ils sont très, très... Je vous dis, vous les appelez pour le bassin, ils viennent tout de suite. Ils me mettent de la crème si je leur dis : vous pourriez me passer un peu de crème. Ils ne refusent pas. Ou alors, ils vont me dire : attendez deux minutes que je finisse un patient. Je ne suis pas à deux minutes près. Ils viennent, ils me le font.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

«Moi, je ne peux pas bouger. Donc je sonne et je veux me lever. Alors au lieu que ce soit fait assez rapidement, ça met un quart d'heure parce qu'elles savent [...] qui je suis et que je n'ai pas besoin d'avoir quelque chose de suite. Alors elles font autre chose. [...] [Parfois], elles ouvrent la porte, elles disent : ne vous inquiétez pas, j'arrive. Bon et puis ça met un quart d'heure, vingt minutes.» (n°24, femme, 56 ans, USP5)

Cette façon de procéder repose sur une connaissance de chaque individu, sur l'urgence pressentie des demandes de chacun et sur une façon courtoise de faire patienter les malades dans l'attente d'une disponibilité (venir leur dire que leur appel a bien été enregistré).

¹⁵² n°21, femme, 71 ans, USP5

Notons aussi qu'un délai d'un quart d'heure entre un appel aux sonnettes et une intervention reste une durée raisonnable, par rapport à ce que certains patients racontent de leurs hospitalisations précédentes, dans des unités de soins classiques :

- «Entre ici et certains autres hôpitaux [...], surtout ce que je retiens, c'est la rapidité d'intervention. Si on appelle, ils interviennent tout de suite. Ça peut être bénin, ça peut être rien du tout comme ça peut être très grave, ils sont là.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)
- «[Là où j'étais hospitalisée avant], vous sonnez, elles ne venaient pas.» (n°23, femme, 48 ans, USP5).

Au final, il ressort que les professionnels des soins palliatifs sont dotés de savoirs diversifiés, eu égard à la variété, à la complexité et à la singularité des situations qu'ils ont à gérer au quotidien. Ces savoirs, souvent cognitifs, les soumettent à une charge psychologique importante et stressante (d'autant plus qu'ils doivent se montrer en permanence disponibles), qui les expose à un risque d'épuisement professionnel accru (cf. &1.1.3.2. sur le *burn-out*). Dans cette optique, il serait intéressant d'étudier deux éléments, qui constituent pour nous des perspectives de recherche (cf. **Perspectives, en fin de document**) :

- les garde-fous (ou dispositifs) que mettent en place les équipes de soins palliatifs pour protéger leurs membres de ce risque d'épuisement, à la fois émotionnel et physique (techniques de communication intra-groupe, groupes de parole, réunions diverses)
 - et les signaux (ou indicateurs) qui permettent de pointer les situations de burn-out, avant que l'ensemble du groupe ne soit atteint
- La délicate évaluation des besoins et attentes des personnes en fin de vie, et des réponses à leur apporter

Si les malades sont dans leur grande majorité satisfaits de la façon dont ils sont pris en charge, certaines remarques ou critiques ont également été formulées. Ce point nous permet de souligner la diversité des patients pris en charge en soins palliatifs et l'hétérogénéité de leurs besoins et de leurs attentes, hétérogénéité qui se traduit par des souhaits de plus ou moins de

marques d'attention, de plus ou moins de délivrance d'informations, de plus ou moins de présence soignante et bénévole, etc.... De fait, un décalage entre ce qu'attendent certains malades et ce que l'équipe leur offre est toujours possible - voire inévitable - malgré un savoir empathique affirmé (basé sur l'écoute, le respect et la bienveillance) et des soins sur-mesure.

- Ainsi, alors que certains patients sont en quête de traitements qui n'existent pas¹⁵³, d'autres ferment leurs oreilles à toute information sur leur état de santé¹⁵⁴ ou souhaiteraient que les soignants leur témoignent davantage d'affliction¹⁵⁵. Ces types d'attentes ne sont, bien souvent pas verbalisés par les malades et les soignants doivent apprendre à les décrypter et à apporter à chaque fois des réponses singulières. De la même manière, si la plupart des malades soulignent l'investissement important des soignants, deux d'entre eux souhaiteraient davantage encore de disponibilité : pour l'un, il s'agit de passages plus fréquents des soignants dans les chambres (pour proposer des choses) et pour l'autre, de relations de soins plus personnalisées encore.
- Par ailleurs, les besoins et attentes de chaque malade fluctuent au cours de la journée, en fonction de leur état clinique et psychologique, et là encore la tâche des soignants est délicate. Une patiente relève elle-même qu'elle a «des hauts et des bas» et souligne le «réconfort» que lui apporte l'équipe de soins dans les moments difficiles (n°19, femme, 63 ans, USP4). Ce réconfort passe essentiellement par la parole, comme elle l'explique ensuite :

«Elles n'hésitent pas de l'aide-soignante à l'infirmière à discuter deux minutes pour dire : ah mais vous avez l'air triste aujourd'hui, qu'est-ce qui vous arrive, avez-vous eu des mauvaises nouvelles, qu'est-ce que vous avez ? Voyez. Ils le voient dans le regard. Ils le voient dans la journée. Ils posent la question pour savoir si j'ai mal dormi par exemple, si j'ai fait des cauchemars ou si j'ai une mauvaise nouvelle, est-ce qu'il y a une raison qui m'amène à cet état.» (n°19, femme, 63 ans, USP4).

Dans ce contexte, une chambre laissée fermée par le malade suggère son besoin transitoire de calme et de repli.

¹⁵³ non-assimilation du fait qu'ils sont désormais en phase palliative

¹⁵⁴ probablement pour se protéger d'une réalité trop dure à entendre

¹⁵⁵ probablement pour partager (et donc, alléger) leur souffrance

- Enfin, l'attitude des soignants peut être interprétée de façon différente par les malades, selon ce qu'ils attendent du service. Si les sourires par exemple, sont dans la plupart des cas appréciés pour ce qu'ils sont (des marques d'attention), et même parfois fortement appréciés pour le fort sentiment de considération qu'ils peuvent procurer¹⁵⁶, ils peuvent évoquer chez de rares patients des sentiments négatifs comme de la prise en pitié ou une forme de dénégation de leur propre souffrance :

«Je ne viens pas chercher la pitié, [ni des mots, mais un remède]» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

«[Le personnel] ne me donne pas l'impression qu'il sait que ça finira mal. [...] Je ne sais pas s'il se rend compte que [si] vous êtes là, c'est que vous avez un cancer avec tout ce que ça contient.»
(n°4, homme, 80 ans, USP1)

Cette capacité des soignants à personnaliser à l'extrême les prises en charge (en fonction de l'état clinique et psychologique des malades, de leur âge, de leur sexe, de leur personnalité, de leur sensibilité, de leur humeur et de leur histoire personnelle¹⁵⁷) est probablement le noyau dur de leur métier. Si leur savoir technique se prête à une certaine formalisation (via la rédaction de protocoles de soins et de notes de services), leur savoir empathique comporte, en revanche, une part importante d'implicite. Certes, des techniques relationnelles existent (comme la façon de poser les questions, par exemple), mais leur utilisation ne préjuge probablement pas à elles-seules de la qualité des séquences de temps offertes par les soignants, leur degré d'empathie et de sympathie entrant sans doute également en ligne de compte. Toute la difficulté pour les soignants est alors d'amener les malades à «révéler» leurs besoins et leurs attentes et à adapter les normes de conduites recommandées par la profession au cas de chaque individu (exemples : informer le patient sans le décourager, adopter une attitude souriante sans lui faire penser qu'on minimise ses maux).

5.2.4.5. La question de l'information délivrée aux patients

¹⁵⁶ «[Ici], je n'ai pas vu [de pitié] dans les yeux du personnel soignant [et] il vaut mieux voir un sourire qu'une personne qui baisse les yeux parce que moi je continue à vivre.» (n°8, homme, 35 ans, USP2)

¹⁵⁷ tant familiale, sociale que médicale

Ne connaissant pas *a priori* le degré de connaissance des malades sur l'unité dans laquelle ils se trouvent hospitalisés, nous avons pris le parti de ne pas employer les termes «soins palliatifs» dans les entretiens, sauf si les malades en parlaient d'eux-mêmes. En analysant les discours recueillis, nous nous sommes ainsi aperçus que quelques patients ignorent la nature de l'unité dans laquelle ils sont hospitalisés : deux pensent être en maison de repos ou de convalescence, un en centre anti-douleur et deux autres se demandent où ils sont.

- Les deux patients qui pensent être en maison de repos ou de convalescence

«Je n'étais pas assez forte pour pouvoir subir cette [nouvelle] opération. C'est pour ça que là, ils m'ont mise dans une maison de convalescence, deux à trois semaines, pour pouvoir être au calme, me reposer, bien manger, surveiller ce que je mange.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

«[Le professeur qui me suivait] m'a dit : vous allez aller dans une maison de repos. C'est là qu'il a commencé à me parler de maison de repos ou de maison de convalescence, parce qu'il me trouvait excessivement à bout et que je ne supportais plus rien du tout, du tout. [...] Alors ils m'ont dit : il faut que vous y alliez, que ça vous plaise ou que ça ne vous plaise pas, maintenant, on ne vous demande pas votre autorisation, vous y allez, vous allez là où vous voulez parce qu'il y en a plein de maisons et vous avez le droit de les choisir. Bon je me suis dit : après tout, pourquoi pas ?» (n°14, femme, 58 ans, USP3)

- Le patient qui pense être dans un centre anti-douleur

«[Mon médecin] a décidé de m'hospitaliser ici, dans le service de la douleur [...], dans ce service spécialisé de la douleur. [...] Il fallait effectivement que des professionnels de la douleur me prennent en charge parce que j'avais un besoin urgent de cette assistance.» (n°25, homme, 82 ans, USP5)

- Les deux patients qui ne savent pas où ils sont hospitalisés

«Je me demande où je suis. Oh vraiment je me demande où je suis.» (n°16, homme, 64 ans, USP4)

«[Ma pneumologue m'a dit] que c'est assez renommé ici, donc elle a préféré m'envoyer direct. [...] [Elle ne m'a pas donné d'information sur ce service, mais] elle m'a dit : c'est très, très bien. C'est tout. Parce que c'est bien réputé.» (n°10, femme, 47 ans, USP2)

Les propos d'une autre patiente mettent en évidence une confusion entre «convalescence» et «soins palliatifs», ce qui suggère un certain flou dans la façon dont l'unité dans laquelle elle se trouve lui a été préalablement présentée :

«[Ici], les soins sont palliatifs et ça ne m'est pas donné de la même façon. [...] Moi, je sais qu'ils me sont donnés en convalescence» (n°2, femme, 48 ans, USP1)

Tous ces éléments témoignent de la difficulté qu'éprouvent certains soignants à annoncer à leurs patients qu'ils vont être transférés en unité de soins palliatifs, probablement en raison de ce que cela peut évoquer dans l'esprit des malades : une mort imminente¹⁵⁸. Ces propos montrent, par ailleurs, qu'aucun des patients cités ci-dessus n'a été informé de la nature de l'unité dans laquelle ils se trouvent, même plusieurs jours après leur admission. Cela suggère d'une part, que les USP entretiennent elles-mêmes ce «secret» fait à certains malades (pour ne pas leur faire entendre une réalité qu'ils ne sont pas prêts à entendre, par exemple) et d'autre part, que la dénomination «soins palliatifs» est par essence problématique (faire du soin palliatif, sans que le patient sache qu'il est en soins palliatifs). Le tabou de l'information est donc toujours présent, comme l'explique un patient :

Enquêteur : Quand vous êtes arrivé [ici], peut-être que l'équipe vous a parlé de ce terme [soins palliatifs], vous a dit quelque chose ?

Répondant : Ah non, non, non. On ne parle pas de ça ici. (n°22, homme, 62 ans, USP5)

Enquêteur : Et vous n'avez pas posé la question ?

Répondant : Non. Il y a des questions taboues que j'évite de poser quand même. Non, je ne vais pas chercher, ne pas provoquer le malheur. (n°22, homme, 62 ans, USP5)

¹⁵⁸ «Le terme palliatif [pour moi, ça évoquait] la mort, les soins finaux quoi !» (n°21, femme, 71 ans, USP5), «Pour moi, les soins palliatifs, c'était vraiment le dernier stade avant, avant la mort. [...] Nous, on appelait ça chez nous, dans l'Est, les mouiroirs. Alors quand il m'a parlé de soins palliatifs, oh j'ai dit : ça y est, il ne reste plus que ça pour moi, c'est donc, c'est la fin.» (n°19, femme, 63 ans, USP4), «Ma femme a eu le malheur de dire à la pharmacienne que j'étais en soins palliatifs. Ah ben pour certaines personnes, je suis déjà mort. Mort et enterré. C'est du rapide. Enfin samedi matin, ils ont vu que je n'étais pas mort. Pour un mort, je ne me porte pas trop bien mais pas trop mal non plus.» (n°22, homme, 62 ans, USP5)

Ce tabou porte aussi bien sur la nature des unités d'hospitalisation, comme nous venons de le voir, que sur le pronostic vital des malades. Les réponses données par certains patients montrent, en effet, qu'ils gardent bon espoir d'un rétablissement :

«La plupart des gens perçoivent palliatif comme une fin de vie. Or ces services ont quand même aussi une vocation de pallier pour reprendre un peu son envol. [...] Le palliatif est aussi un lieu où on peut remonter la pente.» (n°6, femme, 48 ans, USP2) (patiente décédée un mois plus tard)

«Ils m'ont mise [là] dans une maison de convalescence, deux à trois semaines, pour pouvoir être au calme, me reposer, bien manger, surveiller ce que je mange.» (n°15, femme, 45 ans, USP3)

La question de l'information fournie aux patients demeure donc une question centrale, tant pour les médecins qui les oriente vers ce type d'unité que pour les professionnels qui y travaillent. Elle vient rappeler l'occultation des sociétés occidentales à l'égard de la mort (cf. **Introduction de la thèse**) et nous amène à nous interroger sur l'impact de ces annonces¹⁵⁹ sur la façon dont les malades vont vivre leurs derniers instants. Si le but recherché ici est probablement de ménager les malades, de les protéger de paroles qui seraient trop dures à entendre, certains patients expliquent que le choc de l'annonce a, dans leur cas, non seulement été accepté, mais dépassé. Cet extrait vient illustrer ce propos :

«C'est vrai qu'au départ, les soins palliatifs, c'était une horreur. J'avais très peur. J'imaginai que dans chaque chambre, il y avait un mourant. Là, ça va mieux. Je vois qu'on peut vivre et continuer sa vie. [...] Je me sens bien dans ma chambre. Je veux dire, je me sens aussi bien que si j'étais chez moi. Ici, je suis rassurée par l'équipe qui intervient si j'ai mal ou quoi que ce soit. [...] Je ne connaissais pas cet endroit. On n'a pas l'habitude d'y être. Mais j'ai été agréablement surprise par cette unité. Ça m'a changé la vision que j'avais sur ce genre d'endroit.» (n°7, femme, 52 ans, USP2)

CONCLUSION &5.2. (Enquête auprès de patients (USP))

Cette enquête menée auprès de 25 patients hospitalisés en unité de soins palliatifs, nous a permis de souligner le degré de satisfaction important que les malades retirent, dans leur majorité, de ce type de prise en charge. Certains d'entre eux mettent en évidence les carences du système hospitalier classique à gérer leur situation et beaucoup ont un discours élogieux

¹⁵⁹ admission en unité de soins palliatifs, pronostic vital réservé

tant sur le personnel de leur unité de soins actuelle que sur les moyens matériels mis à leur disposition ; de fait, les améliorations à apporter au service sont jugées infimes, voire inexistantes. Au-delà des soins de base et des soins techniques, la qualité de la relation «soignants/soignés» est mise en exergue : 1/ d'une part, c'est l'élément le plus souvent cité par les malades lorsqu'on leur demande ce qui les a le plus marqué en arrivant en USP (gentillesse, disponibilité, humanité, etc...) ; 2/ d'autre part, cette dimension est reconnue comme importante par de nombreux patients¹⁶⁰ (être soigné par des personnes aimables et souriantes, recevoir des explications sur les traitements, donner sa confiance, se sentir surveillé, ne pas sentir de pitié sur soi, ne pas recevoir de réflexions désagréables, ni avoir l'impression de déranger, etc...). Certains malades s'estiment «chanceux» d'avoir obtenu une place dans ces unités de soins ; ils soulignent parfois un manque de moyens et regrettent qu'il n'existe pas davantage de structures de ce type en France.

Après avoir discuté des biais potentiels de l'enquête et de la grande liberté de parole des patients interrogés, nous avons replacé notre travail dans un cadre plus large, qui est celui de la mesure de la satisfaction des personnes hospitalisées. Les grandes dimensions de satisfaction que nous avons répertoriées sont conformes à ces travaux et adaptées au contexte de fin de vie. Deux attributs généraux de prise en charge ont ainsi été mis en avant : la disponibilité de l'équipe de soins à l'égard des malades et le fait de pouvoir se sentir bien dans sa chambre (être comme chez soi, tout en se sachant entouré de soignants et donc, en sécurité). Trois éléments ont ensuite été commentés : 1/ l'importante satisfaction des patients étudiés sur la qualité du service qui leur est rendu par les USP ; 2/ les savoirs mobilisés par les professionnels des soins palliatifs et la délicate évaluation des besoins des personnes en fin de vie et des réponses à leur apporter ; 3/ l'information délivrée aux patients.

- Sur le premier point, nous avons souligné l'importante satisfaction des patients sur la façon dont ils sont pris en charge. Nous nous sommes donc interrogés sur la qualité de service rendu par des équipes de soins alternatives (service classique avec ou sans lit dédié de soins palliatifs, notamment) par rapport à celle des USP, et souligné l'importance d'interviewer également des malades hospitalisés en unité traditionnelle (cf. & Perspectives de recherche). Si un différentiel existe, la façon dont les équipes de soins palliatifs travaillent mérite d'être analysée (comment évaluent-elles les besoins et

¹⁶⁰ «Quels sont les éléments de prise en charge qui vous paraissent particulièrement importants aujourd'hui ?»

les attentes des malades, y répondent-elles et s'assurent-elles de l'adéquation des actions menées ?) et diffusée. D'autre part, il nous paraît important de rechercher des marqueurs de dégradation de qualité (comment savoir que la qualité du service rendu par l'équipe X est en train de se détériorer ?) : cela permettrait, en effet, de mettre en place rapidement les actions correctives requises et de prémunir l'ensemble du groupe soignant du risque de burn-out (cf. &1.1.3.2.). Une enquête auprès de soignants permettrait d'explorer toutes ces questions, ce qui constitue pour nous une **perspective de recherche**.

- Sur le deuxième point, nous avons discuté des savoirs mobilisés par les professionnels des soins palliatifs pour répondre à leurs missions, et mis en évidence l'étendue de leur compétence, tant technique (évaluation des symptômes, aide aux déplacements et aux toilettes, etc...) qu'empathique (qualité de la relation humaine de soignants à soignés). Si la première fait l'objet de protocoles (comme certains patients le décrivent) et peut se prêter facilement à des procédures d'évaluation, la seconde est plus implicite, même si des techniques relationnelles¹⁶¹ sont mises en oeuvre. Il est, en effet, probable que la personnalité-même des soignants ainsi que leur éducation entrent en ligne de compte. D'autres types de savoirs (agencer, comprendre et réagir) sont également mobilisés par les professionnels des soins palliatifs, leur capacité à se rendre disponibles, à analyser et à intervenir ayant été soulignée par plusieurs malades. Nous avons, en outre, mis en évidence la diversité des patients hospitalisés en USP et l'hétérogénéité de leurs souhaits. Toute la difficulté pour les soignants réside alors dans leur capacité à décrypter les besoins et attentes de chaque malade (éléments pouvant d'ailleurs varier au cours de la journée) et à adapter des normes de conduites, recommandées par la profession, à des cas cliniques, psychologiques, familiaux et sociaux toujours singuliers.
- Sur le dernier point (la question de l'information), l'enquête a montré que le tabou de l'information est toujours présent. Certains malades ignorent, en effet, qu'ils sont hospitalisés en USP et leur pronostic vital ne semble pas toujours connu. Si le but recherché ici est probablement de ménager les malades de propos difficiles, une patiente, informée, a souligné qu'une fois passé le choc de l'annonce, elle a pu regarder autour d'elle et constater les qualités de l'unité dans laquelle elle se trouvait.

¹⁶¹ qui n'ont d'ailleurs pas échappées aux malades

A partir de là, plusieurs conclusions peuvent être tirées :

- Evaluer la satisfaction des malades en fin de vie (dans une optique qui serait à terme de pouvoir mesurer la performance d'unités de soins, par exemple) n'est ni incongru, ni impossible, contrairement à ce que nous craignons. Dans l'ensemble, les malades interrogés ont, en effet, répondu à nos questions avec beaucoup d'intérêt et de franchise, et les discours recueillis s'avèrent au final d'une grande richesse. Si quelques patients ont des attentes très fortes à l'égard de leur maladie (l'un d'entre eux souhaitant avant tout un «remède efficace») et peu à l'égard de la qualité du service qui leur est rendu, la majorité des malades ont une démarche inverse : ils savent que les traitements curatifs sont dépassés (et ont donc peu d'attentes à ce niveau là) et ont beaucoup de besoins et d'attentes à l'égard de l'unité de soins. Entre les deux, toutes les situations sont potentiellement possibles (attentes fortes à l'égard de la maladie et des soignants, attentes peu importantes à l'égard de la maladie comme de l'unité).
- Les prises en charge palliatives comportent deux grandes dimensions : une organisation des soins flexible (qui implique une extrême disponibilité des soignants à l'égard des malades) et un ensemble de savoirs (basés notamment sur des compétences techniques et empathiques spécifiques). La capacité des équipes de soin à répondre correctement aux besoins et aux attentes des patients repose sur ces deux dimensions, qui peuvent donc servir de marqueurs de performance. Une enquête plus large auprès de malades pris en charge par des équipes hospitalières classiques (avec ou sans lits dédiés de soins palliatifs) permettrait de faire ressortir les compétences particulières des USP.
- Enfin, il semble que les patients accordent plus d'importance à la qualité des différentes séquences de prise en charge, qu'à la quantité de temps que les soignants leur consacrent. Plusieurs extraits d'entretien montrent, en effet, qu'ils sont souvent très sensibles à l'attention qui est portée à leur personne et qu'ils ont conscience de la charge de travail des soignants sur l'ensemble de l'unité. Cette attention est d'ailleurs d'autant plus appréciée que les malades observent que les soignants n'ont théoriquement pas beaucoup de temps à leur offrir. Comme le souligne une patiente :

«Je les vois toujours courir, se dépêcher. [Je pense qu'ils manquent de personnel], mais qu'ils font tout ce qu'ils peuvent pour avoir du temps pour vous le donner. Ah oui, moi j'ai vu des fois quelqu'un s'asseoir sur le pied du lit pour parler deux minutes. [Et ça,] c'est très important.» (n°18, femme, 74 ans, USP4)

Ce qui compte donc aux yeux des malades n'est donc pas que les soignants leur consacrent beaucoup de temps, mais qu'ils soient attentifs à la qualité de la relation humaine qu'ils entretiennent avec eux. Contrairement à ce que l'on aurait pu penser au départ, les besoins et les attentes des malades étudiés ne sont donc pas sans limites et il n'existe pas d'inflation démesurée des durées de prise en charge (qui aurait impliqué des moyens en personnel toujours plus importants). La qualité de la disponibilité des soignants joue ici un rôle central, car elle leur permet de signifier aux malades que leurs demandes ont été entendues et qu'ils aimeraient leur offrir plus encore. Une étude intéressante serait de comparer les durées journalières consacrées à chaque malade en USP et en équipe classique (avec ou sans lits dédiés de soins palliatifs)... ainsi que la structure de ces durées¹⁶² (en termes de soins techniques et de soins relationnels). L'objectif d'une telle enquête serait de rapporter le service rendu aux malades à la quantité de ressources dont les équipes disposent. Dans une optique de financement, cela permettrait d'une part de discuter du niveau de ressources requis en USP par rapport aux organisations alternatives de prise en charge¹⁶³ et d'autre part, d'analyser la façon dont le temps dévolu à chaque patient est distribué (prises de température et de tension artérielle, actes techniques divers, information, écoute, etc...).

Si la qualité des prises en charge a été évaluée ici au travers du regard des malades (acteurs principaux des prises en charge), il nous semble utile de confronter leurs discours avec ceux de leurs proches. Nous avons, en effet, vu que ces derniers souffrent souvent à l'hôpital d'un défaut d'explications et de soutien (cf. &1.1.2.1.) et que les «palliativistes» leur accordent une place importante (cf. &5.2.3.5., section sur les locaux collectifs). Une enquête similaire, à celle que nous venons de présenter, doit donc être conduite, afin d'identifier les dimensions de prise en charge importantes à leurs yeux et de connaître leur satisfaction sur la façon dont les USP s'occupent de leur proche malade (cf. Perspectives de recherche).

¹⁶² en utilisant par exemple un indicateur de soins infirmiers, comme le PRN (Projet de Recherche en Nursing)

¹⁶³ ce niveau de ressources est-il plus ou moins élevé ?

CONCLUSION DU CHAPITRE 5 (EVALUATION DES BESOINS ET DES ATTENTES DES PATIENTS PAR DES UNITES DE SOINS PALLIATIFS (USP))

Dans la première section de ce chapitre, nous avons étudié les concepts sur lesquels repose l'idéologie palliative (&5.1.). Ce travail documentaire nous a permis de mettre en évidence la multiplicité, la diversité et la singularité des besoins et attentes des personnes en fin de vie. Ces besoins, extensifs, dépassent de loin de cadre de la technique et dépendent des caractéristiques¹⁶⁴ et de la personnalité de chaque patient. Par voie de conséquence, les actions de soins (au sens large) à apporter aux malades s'avèrent extrêmement variables et complexes et ouvrent la voie à une certaine subjectivité (comment, en effet, objectiver les besoins et les attentes, rarement exprimés, des patients ?). La standardisation des pratiques, sur laquelle les systèmes de tarification à l'activité sont fondés (cf. **Chapitre 3**), revêt donc un caractère impérieux, voire quasi-impossible, et l'on peut s'interroger sur la pertinence de leur utilisation pour cette activité de soins précise. Par ailleurs, nous avons souligné que l'expression «soins palliatifs» est polysémique et qu'elle laisse place à une diversité d'interprétations. De fait, ses contours sont flous et deux questions s'imposent : celle de sa circonscription (quand commence la fin de vie et donc, la nécessité de délivrer des soins palliatifs ? jusqu'où accepter d'aller dans la délivrance de temps médical et soignant, compte-tenu de l'ampleur des besoins et des attentes des malades ?) et celle de son évaluation (les équipes de soins palliatifs délivrent-elles la même qualité de service aux malades que les équipes classiques, dotées ou non de lits dédiées de soins palliatifs ?).

La seconde section de ce travail fournit un éclairage empirique sur l'activité étudiée et explore la dimension de la qualité des prises en charge, du point de vue des malades (&5.2.). Sa réalisation a impliqué la mise en place d'une enquête qualitative, à laquelle 25 patients hospitalisés en USP ont participé. Cette enquête, menée dans 5 unités, a montré que les malades sont extrêmement sensibles à l'attention que les membres de l'équipe de soins leur portent (plus encore qu'à la quantité de temps qu'ils leur offrent). Leurs qualités à la fois

¹⁶⁴ tant cliniques, psychologiques, sociales, familiales, que spirituelles

humaines et professionnelles ont été largement soulignées par les patients interrogés, ce qui nous a permis de souligner que les professionnels des soins palliatifs sont dotés de savoirs spécifiques, qui leur confèrent une légitimité certaine. Si ces savoirs, techniques et empathiques, peuvent s'apprendre par le biais de formations, de recommandations de bonnes pratiques et de techniques relationnelles, ils impliquent aussi une certaine prédisposition de la part des soignants, certains patients parlant de «vocation», de «dévouement» ou de «don». Les moyens matériels dont disposent les USP sont également très appréciés des malades. Leur cadre de vie, qui inclut aussi bien leur chambre que les espaces collectifs, est, en effet, jugé globalement «exceptionnel», et certains patients regrettent le peu de structures de ce type qui existent en France.

CHAPITRE 6

**QUELLES MODALITES DE FINANCEMENT
POUR LES SEJOURS DE SOINS PALLIATIFS ?**

ETUDE DE LA VARIABILITE DES COUTS JOURNALIERS INTER-PATIENS

Les deux premiers chapitres de cette partie visaient à étudier l'activité d'équipes hospitalières de soins palliatifs (caractéristiques des patients pris en charge, nature des soins, coûts) et à évaluer leur capacité à répondre aux besoins et aux attentes des malades (dimensions importantes du point de vue des patients, évaluation de leur satisfaction sur la qualité de service qui leur est rendu, mesure de la performance des équipes de soins). Ils s'inscrivent dans une démarche coûts-avantages, la question centrale étant celle de l'allocation de ressources entre des activités *a priori* comparables.

Il s'agit à présent de discuter des modalités de financement à mettre en œuvre. Les chapitres précédents ont, en effet, mis en évidence plusieurs points, qui remettent en cause l'utilisation de forfaits-séjour (et *a fortiori* de forfaits uniques¹⁶⁵) pour financer l'activité palliative : une sélection accrue des malades à l'entrée des unités de soins du fait de l'entrée en vigueur de la T2A dans les établissements hospitaliers MCO (cf. &3.3.2.), la forte variabilité des durées d'hospitalisation et des coûts par séjour (cf. Chapitre 4), l'hétérogénéité clinique et économique de la population étudiée (cf. Chapitre 4), la singularité des prises en charge (cf. Chapitre 5), le manque de pertinence de la typologie de journées de soins palliatifs en vigueur dans les hôpitaux SSR (cf. &3.2.2.).

L'objectif de cette section est d'analyser la variabilité des coûts de production en USP, d'élaborer une typologie médico-économique de journées de prise en charge et de proposer des modalités de financement alternatives à celles utilisées. Ce travail a été réalisé à partir des données collectées dans le Chapitre 4 de cette thèse et a donné lieu à trois publications : deux dans Palliative Medicine [Tibi-Lévy, 2004] [Tibi-Lévy, 2006] et une dans le Journal d'Economie Médicale [Tibi-Lévy, 2003].

¹⁶⁵ le même forfait pour tous les séjours de soins palliatifs

6.1. ELEMENTS METHODOLOGIQUES

6.1.1. Les données utilisées

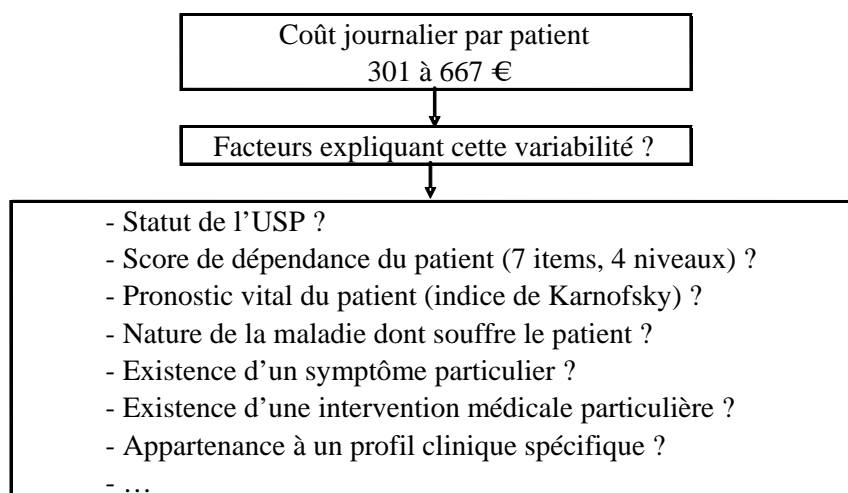
Les données utilisées dans ce travail sont celles que nous avons collectées dans le **chapitre 4** de ce document (cf. &4.1.1.). Pour tous les patients hospitalisés en USP (N = 140), nous disposons donc de deux types d'informations :

- leurs caractéristiques (socio-démographiques, cliniques et thérapeutiques)
- leurs coûts complets de prise en charge (par jour et par séjour)

6.1.2. Les méthodes mises en oeuvre

Les données dont nous disposons permettent d'expliquer la variabilité des coûts observée par l'ensemble des variables caractéristiques des séjours (statut de l'USP, degré de dépendance des malades, pronostic vital, maladie, existence d'une intervention ou d'un symptôme particuliers, appartenance à un profil clinique spécifique) et ainsi, de déterminer des groupes médico-économiques de malades (cf. **Figure**). La variable expliquée est le coût par jour et par patient, et non le coût par séjour, en raison de la variabilité constatée sur les durées d'hospitalisation (cf. &4.1.2.2.).

Figure – Mise en relation entre les caractéristiques des séjours et les coûts journaliers



Quatre méthodes ont été mises en œuvre pour étudier la relation entre le coût journalier par patient et l'ensemble des autres variables :

- Dans un premier temps, nous avons demandé aux membres d'équipes de soins palliatifs quels étaient les facteurs qui avaient, à leur avis, le plus d'impact sur les coûts.
- Les trois autres utilisent les données recueillies dans l'étude prospective et l'outil informatique (SPSS 10.0.7. et SPAD 4) : étude de corrélation entre le coût et les autres variables, analyse factorielle et segmentation. Au total, 139 dossiers ont été étudiés (et non 140), l'un d'entre eux présentant un certain nombre de données manquantes.

6.2. RESULTATS : LES FACTEURS EXPLICATIFS DE LA VARIABILITE DES COUTS PAR JOUR ET PAR PATIENT HOSPITALISE EN USP

Nous présentons ici les résultats obtenus avec chaque méthode : l'enquête de terrain (&6.2.1.), l'étude de corrélation (&6.2.2.), l'analyse factorielle (&6.2.3.) et la segmentation (&6.2.4.). L'ensemble des résultats est synthétisé en fin de section (&6.2.5.).

6.2.1. Apport de l'enquête auprès de professionnels des soins palliatifs

Nous avons profité de l'enquête de terrain présentée dans le &4.1.1.2. pour interroger des professionnels hospitaliers¹⁶⁶ sur ce qui, à leurs yeux, influe sur les coûts de prise en charge et sur les indicateurs qu'ils retiendraient s'ils devaient établir une typologie de patients.

6.2.1.1. Facteurs qui influent sur les coûts journaliers de prise en charge

A la question : «A votre avis et à moyens donnés, quels facteurs influent sur les coûts par jour et par patient ?», les réponses le plus souvent apportées sont les suivantes :

¹⁶⁶ 13 personnes ont été interrogées individuellement: 5 médecins, 4 infirmières dont une coordinatrice de soins et une surveillante, 1 aide-soignante, 2 psychologues et 1 chef de (DIM) (en hôpital MCO) (cf. &4.1.1.1.).

- le fait que les patients et/ou leurs proches soient particulièrement angoissés

L'intensité de l'angoisse ressentie par le patient et/ou ses proches est le facteur le plus cité. Elle correspond à une importante «détresse psychologique», à une «grande souffrance» et souvent, à une certaine «solitude». Que cette angoisse soit verbalisée («besoin de parler») ou non, elle nécessite du temps, et donc des ressources humaines.

- la nature de la maladie initiale

Trois types de maladie sont connues des professionnels pour nécessiter une intensité de soins importante : les Scléroses Latérales Amyotrophiques (positionnement des malades, difficulté à s'exprimer), les cancers ORL (pansements de gastrostomie, soins de trachéotomie, agitation, difficulté à s'exprimer, problèmes respiratoires) et les cancers du sein avec plaie importante (pansements, symptômes psychologiques).

- la proximité du décès

La toute fin de vie nécessite des soins importants : soins techniques tout d'abord (apparition d'encombrement trachéo-bronchique impliquant des traitements ou une aspiration), soins de base ensuite (patients très dépendants), soins relationnels enfin (besoin de sécurité, angoisse, détresse des familles). L'une des personnes interrogée remarque que la relation «intensité des soins» / «fin de vie» est observable y compris chez les patients non communicants («patients crispés, nécessitant par exemple un massage-relaxation avant une toilette, avec explications et lenteur»).

- le changement brutal de situation

Les patients de soins palliatifs sont des patients instables : leur état peut évoluer très rapidement. L'un des professionnels rencontrés parle de «l'inconsistance de tout», sur le plan physique comme sur le plan psychologique. Aussi, l'apparition d'un fait nouveau, le passage brusque d'un état d'autonomie relative à un état de totale dépendance ou l'évolution rapide d'une maladie sont autant d'éléments mobilisateurs de ressources.

- le temps passé à faire des pansements

Le fait que les patients aient des pansements est considéré par les professionnels comme un marqueur de lourdeur médico-économique. L'acte peut être long en lui-même, mais surtout il s'applique essentiellement à une population déjà signalée : les patients atteints de cancer ORL ou de cancer du sein ayant plaie importante.

Hormis l'angoisse, un certain nombre de symptômes suggèrent une intensité de soins importante : l'agitation (fréquents dans les cancers ORL), les occlusions, les douleurs rebelles et les difficultés respiratoires. La multiplicité des symptômes d'inconfort est également évoquée : plus le patient présente de symptômes, plus il faut passer du temps à évaluer ces symptômes et à mettre en place les prises en charge adéquates.

Les autres facteurs cités par les professionnels sont les suivants : le fait que le patient ait une stomie digestive, la réalisation de transfusions sanguines, l'admission dans l'USP, l'isolement social du malade, le faible degré de connaissance du patient et/ou de ses proches sur l'issue fatale, la prévention d'escarres¹⁶⁷, le fait que le patient soit jeune (une trentaine d'années), le recours fréquent des patients aux sonnettes et les familles dont le proche est dans le coma.

6.2.1.2. Indicateurs à retenir pour élaborer une typologie médico-économique de la population

A la question : «Si vous deviez établir une typologie médico-économique de patients de soins palliatifs, sur quelles variables serait-elle basée ?», les réponses suivantes ont été apportées :

- le degré d'angoisse du patient et/ou de ses proches
- le profil symptomatique des malades (patients poly-symptomatiques, difficultés respiratoires, intensité des symptômes)
- l'existence de certains types de soins techniques (alimentation parentérale, pansements, sonde, pompe à morphine, nombre d'interventions nécessaires par jour)
- l'existence de soins d'accompagnement
- le niveau de dépendance du patient (la dépendance des malades requiert du temps, et donc des ressources)

¹⁶⁷ implique de retourner le patient toutes les deux à trois heures, jour et nuit

- la réalisation d'un entretien décisionnel
- la maladie de départ

6.2.2. Corrélation entre le coût journalier de prise en charge et les différentes variables

La corrélation entre le coût journalier et les autres variables a été étudiée différemment selon que l'information étudiée est quantitative ou non. A l'issue de ce travail, des «Prises en charge Cliniques Très Lourdes»¹⁶⁸ ont été définies.

6.2.2.1. Relation entre le coût journalier et les variables quantitatives

La première méthode statistique mise en œuvre pour identifier les variables discriminantes du coût par jour a consisté à calculer le coefficient de corrélation entre le coût journalier par patient et les différentes variables quantitatives. Les matrices de corrélation ont été établies par type de structure (N = 68 pour les USP MCO, N= 71 pour les USP SSR) et non globalement, en raison des différences de population, de pratiques et de moyens observées lors de l'étude descriptive (cf. **Chapitre 4**). Nous reprenons dans le **Tableau** ci-dessous les variables corrélées significativement au coût (coefficient de corrélation de Pearson, $p \leq 0,05$). Seules les variables communes aux deux types d'USP ont été retenues dans ce tableau.

Tableau - Variables corrélées significativement avec le coût journalier de prise en charge

| | USP MCO | | USP SSR | |
|---|---------|--------|---------|--------|
| | Corr | p | corr | p |
| Indice de Karnofsky | -0,29 | 0,015 | -0,34 | 0,003 |
| Score de dépendance (habillage) | 0,24 | 0,051 | 0,46 | <0,001 |
| Score de dépendance Total | 0,26 | 0,032 | 0,56 | <0,001 |
| Score de dépendance (toilette) | 0,27 | 0,024 | 0,43 | <0,001 |
| Score de dépendance (alimentation) | 0,29 | 0,017 | 0,59 | <0,001 |
| Nombre de médicaments différents prescrits (par jour) | 0,39 | 0,001 | 0,37 | 0,0014 |
| Nombre total d'intervention (par jour) | 0,59 | <0,001 | 0,70 | <0,001 |

Corr : Coefficient de corrélation de Pearson, p : niveau de signification

¹⁶⁸ au sens du PMSI SSR, cf. **&3.1.2.2** (variable notée PCL ou PCTL)

Ce tableau montre que quatre facteurs sont associés à des coûts journaliers élevés :

- le degré de dépendance des malades (notamment pour manger, se laver et s’habiller)
- leur pronostic vital (fait d’avoir un indice de Karnofsky bas)
- le nombre d’interventions médicales et para-médicales qu’ils requièrent
- leur consommation de médicaments (nombre de produits pharmaceutiques prescrits)

Si les deux premiers facteurs sont liés à l’état de santé des patients, les deux autres sont des variables de traitements (intensité des prises en charge, quantité de médicaments prescrits).

6.2.2.2. Relation entre le coût journalier et les variables non-quantitatives

Compte-tenu de la distribution des coûts (test de Kolmogorov-Smirnov) et de la taille des sous-groupes de données, nous avons utilisé un test non-paramétrique pour étudier la relation entre le coût journalier et les variables non-quantitatives : le test de Mann-Whitney (test sur les rangs). Les résultats significatifs sont présentés dans le **tableau** ci-dessous. Seules les variables communes aux deux types d’USP ont été retenues dans ce tableau.

Tableau – Relation entre le coût journalier de prise en charge et les variables non-quantitatives

| | USP MCO (N=68) | | USP SSR (N=71) | |
|--|----------------|-------|----------------|--------|
| | U | p | U | p |
| Perfusion (oui/non) | 329 | 0,006 | 254 | <0,001 |
| Seringue électrique ou pompe PCA (oui/non) | 340 | 0,030 | 246 | <0,001 |
| Oxygénothérapie (oui/non) | 175 | 0,010 | 222 | 0,003 |
| Aspiration (oui/non) | 343 | 0,013 | 161 | <0,001 |

U : Statistique de Mann-Whitney, p : niveau de signification

Les patients qui mobilisent le plus de ressources sont :

- ceux dont l’état nécessite une perfusion¹⁶⁹, une seringue électrique ou une pompe PCA
- ceux qui ont eu de l’oxygénothérapie ou une aspiration¹⁷⁰

¹⁶⁹ y compris, alimentation parentérale

¹⁷⁰ aspiration (bronchique, naso-bronchique ou naso-trachéale), fibro-aspiration

6.2.2.3. Définition de Prises en charge Cliniques Très Lourdes (PECTL)

Au final, deux éléments, souvent corrélés les uns aux autres¹⁷¹, entrent en ligne de compte pour prédire la lourdeur médico-économique d'un séjour :

- l'état clinique du malade, mesuré par l'indice de Karnofsky ou par des scores de dépendance physique
- la nature des prises en charge techniques (perfusion, seringue électrique, pompe PCA, oxygénothérapie, aspiration)

Ce second élément nous a permis de définir des «Prises en charge Cliniques (Très) Lourdes», notées par commodité PECTL dans la suite de ce document. Ces prises en charge sont fréquentes puisque les trois quarts des malades étudiés en ont eu au moins une sur la période d'enquête (75% des patients MCO et 72% des patients SSR). Afin de tester leur pouvoir discriminant, nous avons réalisé un test de Mann-Whitney sur la variable PECTL et calculé, dans chaque type d'unité, les coûts moyens selon que le patient est associé ou non à cette variable (cf. **Tableau**).

Tableau – Coûts par jour et par malade, selon que le patient a eu ou non une PECTL

| | USP MCO (N=68) | | USP SSR (N=71) | |
|-------------------------------------|----------------|-------------|----------------|-------------|
| | PECTL : non | PECTL : oui | PECTL : non | PECTL : oui |
| Effectif (N) | 17 | 51 | 20 | 51 |
| Coût par jour et par patient (en €) | | | | |
| Moyenne | 449 | 494 | 345 | 404 |
| Ecart-type | 36 | 56 | 37 | 56 |
| U | 222 | | 195 | |
| P | 0,003 | | <0,001 | |

U : Statistique de Mann-Whitney, p : niveau de signification

PECTL : perfusion, seringue électrique, pompe PCA, oxygénothérapie et/ou aspiration

¹⁷¹ Il existe, par exemple, une corrélation entre l'indice de Karnofsky (qui donne une indication sur le pronostic vital du malade), le score de dépendance et le port d'une seringue électrique (ou d'une pompe PCA)

6.2.3. Analyse des Correspondances Multiples (ACM)

L'objectif de cette section est d'établir une typologie médico-économique de patients pris en charge en USP. Nous avons réalisé pour cela une Analyse des Correspondances Multiples (ACM), méthode particulièrement adaptée aux données recueillies dans cette enquête : elle permet, en effet, de prendre en compte les relations entre N caractères qualitatifs, ayant chacun un certain nombre de modalités, et de définir des profils d'individus [Escofier, 1998].

6.2.3.1. Détermination des variables et des individus

L'objectif de l'analyse est de voir comment se positionnent les patients au regard de leur lourdeur médico-économique. L'étude porte sur les 139 individus hospitalisés en USP. Tous ces patients ont été déclarés comme caractères actifs.

Pour le choix des variables, les commentaires suivants doivent être apportés :

- Seules les modalités comportant au moins cinq patients ont été retenues.

Les modalités à petits effectifs ont été écartées, car elles portent en elles une part d'inertie importante (exprimé autrement, elles jouent un rôle important dans la formation des axes factoriels). Elles apparaissent dans l'étude comme variables passives et sont au nombre de quatre : ponctions, transfusions sanguines, stomies de l'appareil urinaire, ventilation mécanique.

- Le choix des variables actives.

Les variables trop éloignées de la question de recherche posée (situation familiale, fréquence des visites de la famille, âge des enfants, traitements déjà effectués...), directement liées au coût journalier (durées de prise en charge, nombre d'interventions, nombre de symptômes...) ou trop désagrégées (libellé des symptômes et des interventions de l'équipe soignante) ont été exclues de l'étude. Cela a permis de réduire notablement le nombre de variables et de modalités utilisées et ainsi, d'augmenter la lisibilité des résultats. Les symptômes ont été entrés dans l'analyse par grand type (douleur, symptômes digestifs, symptômes pulmonaires, etc...) et les interventions, par sélection *a priori* (caractère suffisamment objectif et discriminant de la variable, étude des corrélations, apport de l'enquête de terrain).

- Les variables illustratives sont de trois types :

- 1) celles que l'on cherche à illustrer ou expliquer (statut de l'USP, coûts)
- 2) celles qui sont redondantes avec les variables actives, parce que construites à partir d'elles (prises en charge cliniques lourdes ou PECTL du &6.2.2.3.)
- 3) celles qui sont de nature quantitative (âge, score de dépendance, indice de Karnofsky)

Après apurement, la base de données comporte 51 questions actives et 102 modalités. Le **tableau** suivant présente les caractéristiques la population étudiée (N = 139). Chaque intitulé de variable et de modalité de variable est précédé de son abréviation.

Tableau – Description de la population étudiée sur l'ensemble des variables utilisées (N = 139)

| Libellé des variables et des modalités | | N | Libellé des variables et des modalités | | N |
|--|---|-----|--|--------------------------------------|-----|
| Caractéristique du malade | | | Prises en charge | | |
| age | Age (63,9 +/- 16,4 ans)* | 139 | CHA | Changes | 40 |
| hom | Homme | 60 | pCHA | Pas de changes | 99 |
| fem | Femme | 79 | EST | Soins esthétiques | 79 |
| Caractéristique du séjour | | | pEST | Pas de soins esthétiques | 60 |
| MCO | Séjour en USP MCO | 68 | MAS | Massage-relaxation | 126 |
| SSR | Séjour en USP SSR | 71 | pMAS | Pas de massage-relaxation | 13 |
| DOM | Entrée dans l'USP : domicile | 37 | PRE | Prévention d'escarres | 126 |
| pDOM | Entrée dans l'USP : une autre structure | 102 | pPRE | Pas de prévention d'escarres | 13 |
| DCE | Décès pendant la semaine d'enquête | 29 | PAE | Pansements d'escarres | 63 |
| pDCE | Pas décès pendant la semaine d'enquête | 110 | pPAE | Pas de pansements d'escarres | 76 |
| Données médicales | | | INJ | Injection | 99 |
| K | Maladie : cancer | 124 | pINJ | Pas d'injection | 40 |
| pK | Maladie : autre que cancer | 15 | ASP | Aspiration | 30 |
| MNE | Maladie : neurologique | 12 | pASP | Pas d'aspiration | 109 |
| pMNE | Maladie : autre que neurologique | 127 | SON | Sonde urinaire | 79 |
| KOR | Cancer ORL | 15 | pSON | Pas de sonde urinaire | 60 |
| pKOR | Pas Cancer ORL | 124 | SBO | Soins de bouche | 104 |
| KME | Cancer métastaté | 91 | pSBO | Pas de soins de bouche | 35 |
| pKME | Pas de métastases | 48 | ALP | Alimentation parentérale | 15 |
| MHE | Métastases hépatiques | 29 | pALP | Pas d'alimentation parentérale | 124 |
| pMHE | Pas métastases hépatiques | 110 | ALE | Alimentation entérale | 17 |
| FR | Utilisation d'un fauteuil roulant | 8 | pALE | Pas d'alimentation entérale | 122 |
| pFR | Pas fauteuil roulant | 131 | STD | Stomie de l'appareil digestif | 17 |
| DEP | Score de dépendance (21,6 +/- 6,0)* | 139 | pSTD | Pas de stomie de l'appareil digestif | 122 |
| DEE | Dépendance très élevée (score >= 22) | 77 | OXY | Oxygénothérapie | 28 |
| pDEE | Dépendance < 22 | 62 | pOXY | Pas d'oxygénothérapie | 111 |
| KARN | Indice de Karnofsky (28,4 +/- 13,8)* | 139 | TRC | Trachéotomie | 15 |
| KAB | Pronostic vital bas (Karnofsky <= 30) | 100 | pTRC | Pas de trachéotomie | 124 |
| pKAB | Indice de Karnofsky > 30 | 39 | PER | Perfusion | 83 |

| | | | | | |
|------|---------------------------------|-----|----------------------------|---|-----|
| DOU | Symptôme Douleur | 103 | pPER | Pas de perfusion | 56 |
| pDOU | Pas de symptôme Douleur | 36 | CAT | Cathéter | 29 |
| DIG | Symptômes digestifs | 75 | pCAT | Pas de cathéter | 110 |
| pDIG | Pas de symptômes digestifs | 64 | SER | Seringue électrique ou pompe PCA | 50 |
| ELI | Symptômes Elimination | 94 | pSER | Pas de seringue électrique ni pompe PCA | 89 |
| pELI | Pas de symptômes Eimination | 45 | ESP | Evaluation souffrance psycho (médecins) | 101 |
| DP0 | Symptômes Positionnement | 28 | pESP | Pas évaluation souffrance psycho (médecins) | 38 |
| pDP0 | Pas de symptômes positionnement | 111 | ESF | Evaluation souffrance familiale (médecins) | 37 |
| BOU | Symptômes Bouche | 71 | pESF | Pas évaluation souffrance famil. (médecins) | 102 |
| pBOU | Pas de symptômes Bouche | 68 | SPM | Soutien du patient (médecins) | 77 |
| SF01 | Symptômes pulmononaires | 60 | pSPM | Pas de soutien patient (médecins) | 62 |
| SF02 | Pas de symptômes pulmonaires | 79 | EMS | Explication sur la maladie ou les symptômes | 78 |
| PEA | Symptômes cutanés | 93 | pEMS | Pas d'explication sur la maladie/symptômes | 61 |
| pPEA | Pas de symptômes cutanés | 46 | IDP | Information sur le diagnostic ou le pronostic | 29 |
| NEU | Symptômes neurologiques | 110 | pIDP | Pas d'information sur le diagnostic/pronostic | 110 |
| pNEU | Pas de symptômes neurologiques | 29 | EDU | Education du patient au traitement | 84 |
| PSY | Symptômes psychologiques | 96 | pEDU | Pas d'éducation du patient au traitement | 55 |
| pPSY | Pas de symptômes psychologiques | 43 | ENT | Entretien décisionnel | 20 |
| AUT | Symptômes autres | 126 | pENT | Pas d'entretien décisionnel | 119 |
| pAUT | Pas de Symptômes autres | 13 | SFM | Soutien de la famille du patient (médecins) | 49 |
| D1 | Douleur de palier 1 | 13 | pSFM | Pas de soutien famille (médecins) | 90 |
| pD1 | Pas de douleur de palier 1 | 126 | EFM | Explications à famille du patient (médecins) | 67 |
| D2 | Douleur de palier 2 | 21 | pEFM | Pas d'explication à la famille (médecins) | 72 |
| pD2 | Pas de douleur de palier 2 | 118 | PEL | Prise en charge clinique très lourde (PECTL) | 98 |
| D3 | Douleur de palier 3 | 82 | pPEL | Pas de prise en charge lourde (PECTL) | 41 |
| pD3 | Pas de douleur de palier 3 | 57 | Données économiques | | |
| DNE | Douleur neuropathique | 33 | CJ_P | Coût complet, par jour et par patient * | 139 |
| pDNE | Pas de douleur neuropathique | 106 | (434 +/- 73 €) | | |

* moyenne +/- 1 écart-type

PECTL : Prise en charge clinique très lourde (perfusion, seringue électrique, pompe PCA, oxygénothérapie, aspiration (Cf. &6.2.2.3.)).

6.2.3.2. Variables contribuant le plus à la formation des deux premiers axes

Le **premier axe (abscisses)** oppose soins relationnels (coordonnées positives) et soins techniques (coordonnées négatives).

| Coordonnées positives | | Coordonnées négatives | |
|-----------------------|--|-----------------------|-----------------------|
| 0,90 | Entretien décisionnel | - 1,34 | Alimentation entérale |
| 0,82 | Information sur le diagnostic et le pronostic | - 1,11 | Stomie digestive |
| 0,55 | Evaluation de la souffrance familiale | - 0,74 | Trachéotomie |
| 0,49 | Explication sur la maladie et les symptômes | - 0,63 | Aspiration |
| 0,48 | Soutien du patient (médecins) | | |
| 0,44 | Education du patient au traitement | | |
| 0,32 | Evaluation de la souffrance psychologique (médecins) | | |

- ➔ Aux coordonnées positives sont associés des patients plutôt autonomes (coordonnée = 0,68), dont l'indice de Karnofsky est supérieur à 30 (0,60) et dont la souffrance psychologique est importante (0,41). Ce sont pour la plupart des patients hospitalisés en USP MCO (0,51).
- ➔ Aux coordonnées négatives sont associés des patients en toute fin de vie (coordonnée de la variable «décès pendant la semaine d'enquête» = -0,74) et dont le score de dépendance est supérieur à 22 (-0,55).

L'axe 1 permet ainsi de discriminer la population en deux sous-populations : 1) une à droite, peu dépendante et dont les soins relationnels ont un poids important dans la prise en charge ; 2) l'autre à gauche, dont le pronostic vital est mauvais et qui nécessite des soins techniques spécifiques. L'opposition MCO / SSR ressort (coordonnées respectives = 0,51 et -0,49), ce qui permet de mettre en évidence des différences de patientèles et de pratiques entre les deux types d'équipe. Par contre, l'axe 1 n'explique que peu les différences de coûts journaliers observés entre les patients (coefficient de corrélation = 0,15).

Le **deuxième axe (ordonnées)** oppose prises en charge lourdes (coordonnées positives) et prises en charge peu lourdes (coordonnées négatives).

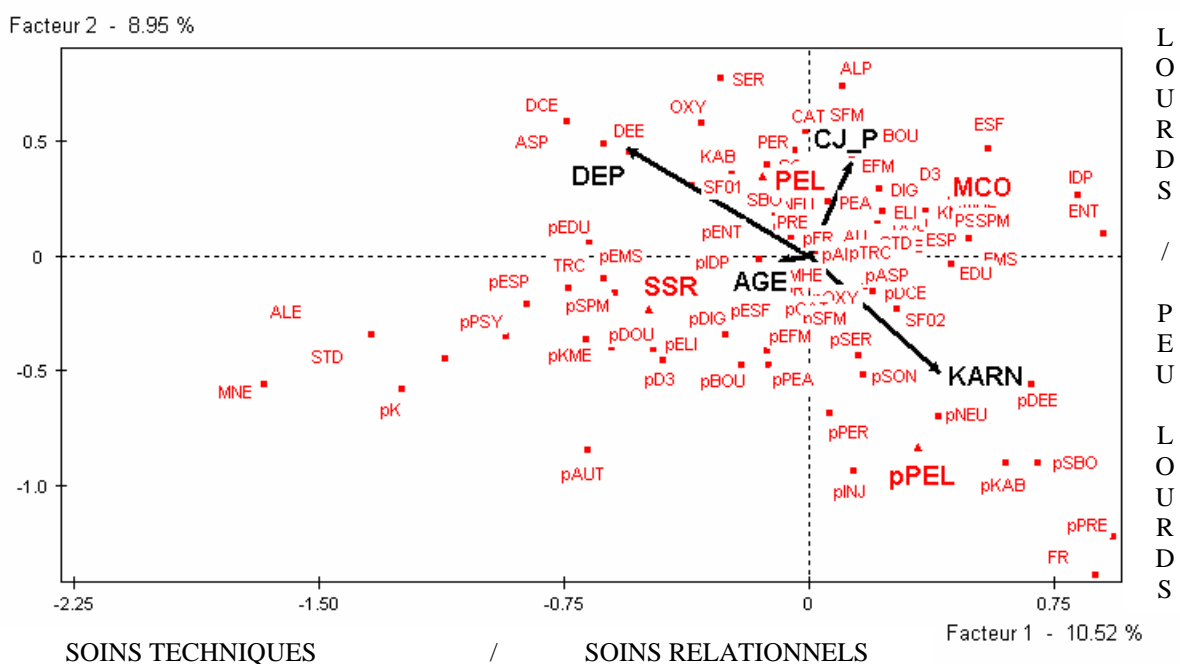
| Coordonnées positives | | Coordonnées négatives | |
|-----------------------|-------------------------------------|-----------------------|---|
| 0,78 | Seringue électrique | -0,94 | Pas injection |
| 0,74 | Alimentation parentérale | -0,90 | Pas soins de bouche |
| 0,58 | Oxygénothérapie | -0,69 | Pas perfusion |
| 0,54 | Cathéter | -0,52 | Pas sonde urinaires |
| 0,49 | Aspiration | -0,44 | Pas seringue électrique |
| 0,46 | Perfusion | -0,41 | Pas Explication à la famille (médecins) |
| 0,39 | Sonde urinaire | -0,27 | Pas Soutien de la famille du patient |
| 0,38 | Injection | -0,84 | Pas symptômes autres |
| 0,35 | Prise en charge lourde (PECTL) | -0,70 | Pas symptômes neurologiques |
| 0,30 | Soins de bouche | -0,48 | Pas symptômes cutanéomuqueux |
| 0,49 | Soutien de la famille du patient | -0,48 | Pas symptômes bouche |
| 0,44 | Explication à la famille (médecins) | -0,45 | Pas douleur pallier 3 |
| 0,46 | Symptômes bouche | -0,40 | Pas symptômes élimination |
| 0,31 | Douleur pallier 3 | -0,34 | Pas symptômes digestifs |
| 0,29 | Symptômes digestifs | | |

- ➔ Aux coordonnées positives sont associés des patients dépendants (coordonnées = 0,54), dont l'indice de Karnofsky est inférieur à 30 (0,35) et qui mobilisent beaucoup de ressources (0,47).
- ➔ De l'autre côté, se trouvent des patients plutôt autonomes (-0,56) et dont l'indice de Karnofsky est supérieur à 30 (-0,90).

L'axe 2 permet ainsi de scinder la population en deux sous-populations : 1) une en haut, qui bénéficient de prises en charge cliniques lourdes, dont le pronostic vital est bref et qui ont un coût journalier élevé ; 2) l'autre en bas, peu symptomatique, qui ne requiert pas de soins lourds et dont l'autonomie est satisfaisante. L'opposition USP MCO / USP SSR est moins nette que pour le premier axe (coordonnées respectives = 0,24 et -0,23). Par contre, le coût journalier est plus élevé pour les patients situés dans la partie haute du graphique (coefficient de corrélation : 0,47).

Le **graphique** suivant présente la façon dont les différentes variables et modalités de variables se positionnent sur les deux premiers axes. On se reportera au tableau présenté dans le **&6.2.3.1.** pour consulter leur intitulé.

Graphique - Représentation graphique de l'ACM



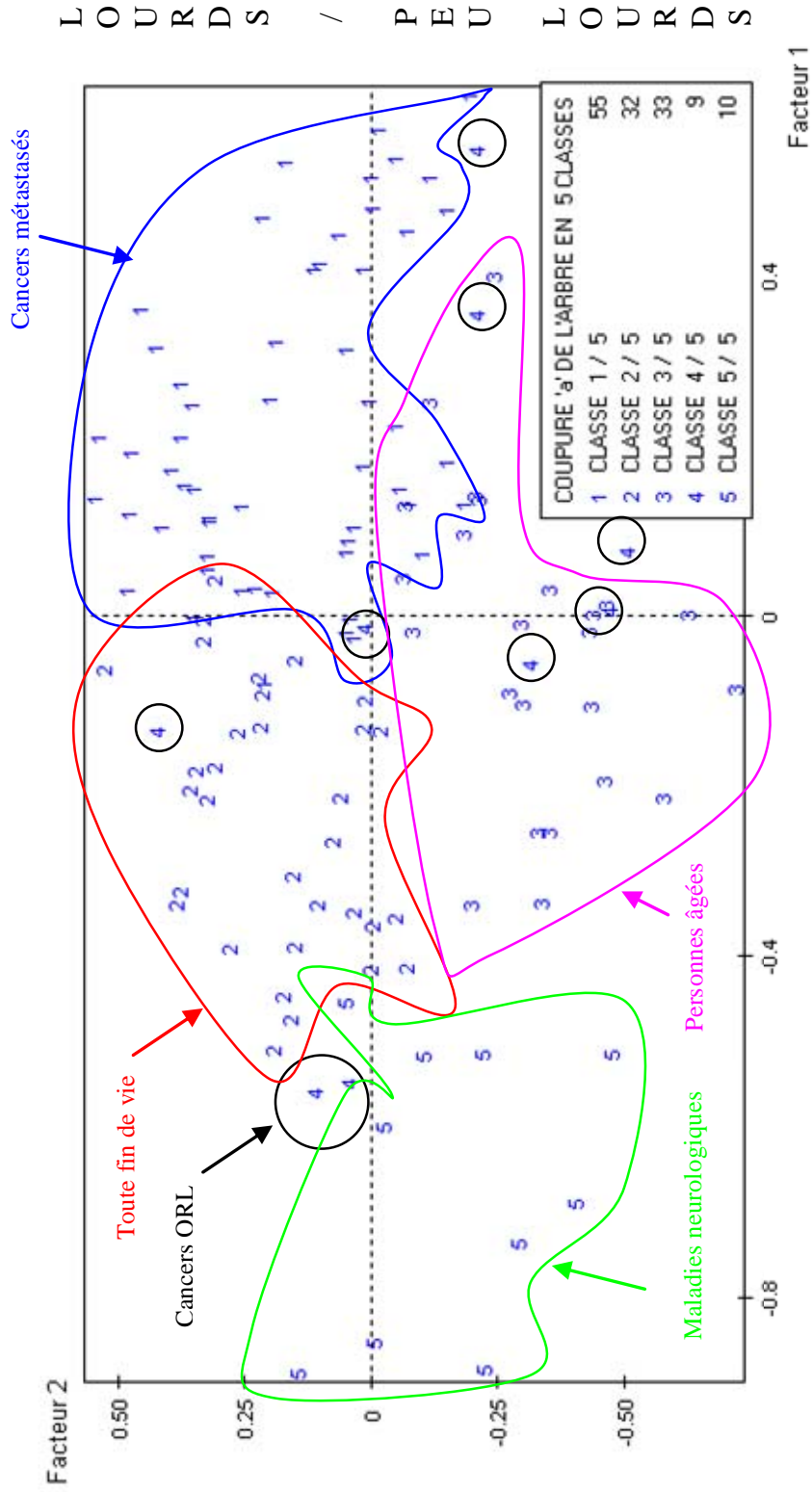
6.2.3.3. Définition de profils de patients par positionnement des individus sur les axes

L'ACM met en évidence deux partitions optimales de patients : une en cinq classes (ou «profils»), l'autre en sept. Deux remarques sont à formuler avant de présenter nos résultats :

- Les chiffres obtenus et repris dans les tableaux qui suivent, sont des moyennes pour les variables quantitatives (coût journalier, âge, score de dépendance, indice de Karnofsky) et des pourcentages de patients pour les variables qualitatives (statut de l'USP, nature de la maladie, métastases, etc...).
 - Les profils de patients sont présentés par coût journalier décroissant (première ligne des tableaux). Les différences de coûts entre les classes ne sont pas nécessairement significatives. En effet, l'objectif ici n'est pas d'expliquer les différences de coûts par l'appartenance à un profil, mais d'associer à chaque profil un coût moyen. Les coûts ont ensuite été comparés deux à deux pour juger *a posteriori* des différences de ressources mobilisées (test de Mann-Whitney).
- La partition en cinq classes

Le graphique ci-dessous montre la façon dont les 139 individus étudiés se positionnent sur les axes 1 et 2, dans le cadre de la partition en 5 classes. Le tableau suivant permet de caractériser ces cinq classes de malades.

Graphique - Partition en 5 classes



SOINS RELATIONNELS

SOINS TECHNIQUES

Tableau - Caractérisation des 5 profils de patients

| | Classe 1 (N=55) Cancers métastasés | Classe 4 (N=9) Cancers ORL | Classe 5 (N=10) Maladie neurolog. | Classe 2 (N=32) Fin de vie | Classe 3 (N=33) Patients âgés |
|--------------------------------|---|---|--|---|--|
| Coût moyen / jour et / patient | 471 | 464 | 455 | 416 | 376 |
| Type d'USP | 75% patients MCO | | | 85% patients SSR | 70% patients SSR |
| Maladie initiale | | 100% cancers ORL | 100% maladie neuro | 100% cancers | |
| Métastases | 92% métastases 31% métast. foie | | | 19% métast. foie | 18% métast. foie |
| Score de dépendance | | | Elevé (100% >= 22) | Elevé (94% >= 22) | Faible (moy : 17,1) |
| Indice de Karnofsky | | Elevé (40%) | Faible (20%) | Faible (< 20%) | Elevé (40%) |
| Age | | | Bas (moy : 52,9 ans) | 72% décès-enquête | Elevé (moy : 70,9 ans) |
| Principaux symptômes | Poly-symptomatique (asthénie, angoisse, anorexie, constipat., amaigrissement, doul. noc. palier 3...) | Poly-symptomatique (angoisse, amaigrissement, doul. noc. palier 3, asthénie agitation...) | 100% sympt. neuro. (enc. trachéo-bronch, grabataire, escarres, incontinence, tétraplégie...) | Peu symptomatique (grabataire, escarres, coma, sécheresse, dyspnée, râles, fièvre, désorientation...) | Peu symptomatique (asthénie, angoisse, constipation, œdème des membres...) |
| Douleur | 84% des patients | 100% des patients | | | |
| palier 3 | 73% | 78% | | | |
| neuropathiques | 33% | 33% | | | |
| Soins techniques | | | | | |
| PECTL | 76% des patients | 78% des patients | 70% des patients | 100% des patients | Peu (30%) |
| Prévention d'escarres | 95% | | 100% | 100% | |
| Soins de bouche | 78% | | 90% | 97% | |
| Sonde urinaire | | 100% | 80% | | |
| Autre | | 100% trachéotomies | | | |
| Soins relationnels | Très nombreux (patients + famille) | 100% éduc. au trait 33% ent. décisionnel Bcp explicat./maladie | Très peu (souf psy : 10%, souf familiale : 0%) | Beaucoup de soutien et d'explications aux familles | 70% éval souf psych |

PECTL : Prise en charge lourde (perfusion, aspiration, seringue électrique et/ou oxygénothérapie)
% : Pourcentage de patients ayant la caractéristique x dans chaque classe

- ➔ La **classe 1** (N = 55) est constituée de patients atteints de cancers métastasés. Très symptomatiques, ils nécessitent des prises en charge cliniques lourdes et beaucoup de soins relationnels (pour eux, comme pour leurs proches). Les trois-quarts de ces patients sont hospitalisés en USP MCO.

- ➔ La **classe 4** regroupe les malades atteints de cancer ORL. Porteurs d'une trachéotomie, ils requièrent beaucoup de soins relationnels (éducation aux traitements, explication sur la maladie, entretien décisionnel). Ce groupe, polysymptomatique, comporte peu d'individus (N=9) et est très disséminé.

- ➔ La **classe 5** contient elle aussi peu de patients (N=10). Jeunes, ils sont tous atteints d'une maladie neurologique. Très dépendants, ils ont un risque d'escarres élevé, à prévenir. Ils bénéficient, par contre, de très peu de soins relationnels.

- ➔ La **classe 2** (N=32) est constituée à 85% de patients SSR. Leur pronostic vital est très faible. Ils ont tous deux points communs : un risque d'escarres important et des prises en charges cliniques que nous avons qualifiées de «lourdes»¹⁷² (seringue électrique, perfusion). Les interventions de l'équipe soignante sont également axées sur la famille des patients (soutien, explication, conseils).

- ➔ La **classe 3** (N=33) est âgée. Ce sont des patients plutôt autonomes et dont l'indice de Karnofsky est relativement élevé. Ils sont peu à avoir une prise en charge clinique lourde et des soins relationnels.

Les différences de coûts ne sont pas significatives entre les trois premières classes (cf. **Tableau ci-dessous**). Par contre, elles le sont avec les deux dernières. Ces différences s'expliquent probablement par le pourcentage de patients MCO ou SSR observé dans chaque classe. En effet, les classes 1 et 4 sont essentiellement constituées de patients MCO, et les classes 2 et 3 de patients SSR.

¹⁷² cf. &.6.2.3.3.

Tableau - Coût par profil de patients (en euros)

| Statistiques | | | | | |
|--------------|----|---------|------------|---------|---------|
| Classe | N | Moyenne | Ecart-type | Minimum | Maximum |
| 1 | 55 | 471 | 71 | 339 | 667 |
| 4 | 9 | 464 | 59 | 352 | 522 |
| 5 | 10 | 455 | 36 | 389 | 507 |
| 2 | 32 | 416 | 54 | 322 | 517 |
| 3 | 33 | 376 | 65 | 301 | 525 |

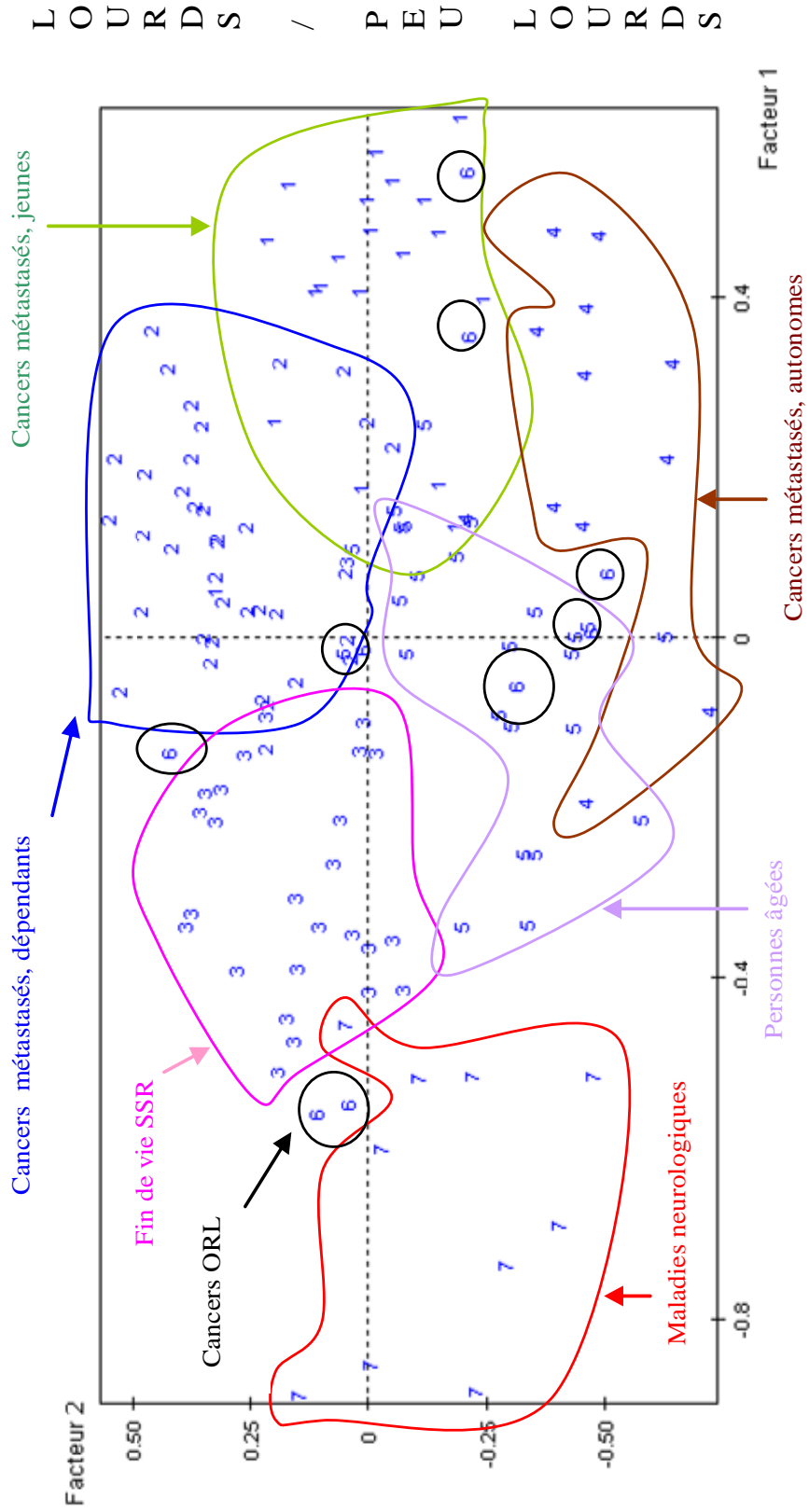
| Classes comparées | Coûts correspondants | Tests de Mann-Whitney | |
|-------------------|----------------------|-----------------------|-------|
| | | U | p |
| 1 et 4 | 471 / 464 | 245 | 0,961 |
| 4 et 5 | 464 / 455 | 34 | 0,400 |
| 5 et 2 | 455 / 416 | 88 | 0,033 |
| 2 et 3 | 416 / 376 | 316 | 0,005 |

U : Statistique de Mann-Whitney, p : niveau de signification

- La partition en sept classes

La partition en 7 classes donne un éclairage plus précis sur la classe 1 pré-citée (N=55), en la scindant en trois : la population jeune (55 ans en moyenne), les patients très dépendants et les autres (population moins jeune, autonomie relative) (cf. **Graphique ci-dessous**). Deux classes sont identiques par rapport à la précédente partition : les cancers ORL (classe 6, ex-classe 4) et les maladies neurologiques (classe 7, ex-classe 5). Un résumé des 7 profils est présenté dans le **tableau** qui suit.

Graphique - Partition en 7 classes



SOINS TECHNIQUES

SOINS RELATIONNELS

Tableau - Caractérisation des 7 profils de patients

| | Classe 2 (N = 37) Cancers métastasés, dépendance élevée | Classe 1 (N = 20) Cancers métastasés, population jeune | Classe 6 (N=9) Cancers ORL (ex classe 4) | Classe 7 (N=10) Maladie neurolog. (ex classe 5) | Classe 3 (N=26) Fin de vie SSR | Classe 4 (N = 12) Cancers métastasés, autonomie élevée | Classe 5 (N=25) Patients âgés |
|--------------------------------|--|---|--|--|---|---|--|
| Coût moyen / jour et / patient | 467 | 466 | 464 | 455 | 422 | 389 | 375 |
| Type d'USP | 70% patients MCO | 95% patients MCO | | | 96% patients SSR | 58% patients SSR | 76% patients SSR |
| Maladie initiale | 100% cancer | 90% cancer | 100% cancers ORL | 100% maladie neuro | 100% cancers | 92% cancer | 92% cancer |
| Métastases | 92% métastases 30% métast. foie | 89% métastases 25% métast. foie | | | 82% métastases 19% métast. foie | 92% métastases 33% métast. foie | |
| Score de dépendance | Elevé (moy : 23.9) | Faible (moy : 16.9) | | | Elevé (96% >= 22) | Faible (moy : 12.7) | |
| Indice de Karnofsky | Faible (92% <= 30) | Elevé (moy : 35.6) | Elevé (40%) | Faible (20%) | Faible (< 20%) | Elevé (moy : 50%) | |
| Age | | Bas (moy : 54,8 ans) | | Bas (moy : 52,9 ans) | | | Elevé (moy : 71 ans) |
| Principaux symptômes | Poly-symptomatique (asthénie, angoisse, grabataire, constip., anorexie, doul. noc. palier 3, déshydratation...) | Poly-symptomatique (angoisse, asthénie, anorexie, amaigrisr, constipation, doul. noc. palier 3, dénutrition, dépression...) | Poly-symptomatique (angoisse, amaigrissement, doul. noc. palier 3, asthénie, agitation...) | 100% sympt. neuro. (enc. trachéo-bronch, grabataire, escarres, incontinence, tétraplégie...) | Peu symptomatique (grabataire, coma, sécheresse, sommol., dyspnée, râles, désorientation, fièvre...) | Peu symptomatique (doul. noc. palier 3, angoisse, constipation...) | Peu symptomatique (asthénie, angoisse, grabataire, sommol., constipation, anorexie, œdème des membres...) |
| Douleur | 86% des patients | 95% des patients | 100% des patients | | | 83% des patients | |
| palier 3 | 81% | 80% | 78% | | | 67% | |
| neuropathiques | 43% | 30% | 33% | | | 25% | |
| Soins techniques | | | | | | | |
| PECTL | 97% des patients | | | 70% des patients | 100% des patients | | |
| Prévention d'escarres | 100% | 85% | | 100% | 100% | | 100% |
| Soins de bouche | 100% | | | 90% | 96% | | 80% |
| Sonde urinaire | 73% | | | 80% | | | |
| Autre | | | 100% trachéotomies | | | | |
| Soins relationnels | Très nombreux (patients + famille) | Très nombreux (patients + famille) | 100% éduc. au trait 33% ent. décisionnel Bep explicat./maladie | Très peu (soif psy : 10%, soif familiale : 0%) | Beaucoup de soutien et d'explications aux familles | Peu, par rapport aux classes 2 et 1 | 78% éval souf psych |

PECTL : Prise en charge lourde (perfusion, aspiration, seringue électrique et/ou oxygénothérapie)
% : Pourcentage de patients ayant la caractéristique x dans chaque classe

Les coûts correspondant à chaque profil de patients sont fournis dans le [Tableau](#) ci-dessous.

Tableau - Coût par profil de patients (en Euros)

| Classe | N | Moyenne | Ecart-type | Minimum | Maximum |
|--------|----|---------|------------|---------|---------|
| 2 | 37 | 467 | 78 | 341 | 667 |
| 1 | 20 | 466 | 58 | 339 | 599 |
| 6 | 9 | 464 | 59 | 352 | 522 |
| 7 | 10 | 455 | 36 | 389 | 507 |
| 3 | 26 | 422 | 55 | 322 | 517 |
| 4 | 12 | 389 | 58 | 307 | 487 |
| 5 | 25 | 375 | 71 | 301 | 540 |

| Classes comparées | Coûts correspondants | | Tests de Mann-Whitney | |
|-------------------|----------------------|-----|-----------------------|-------|
| | | | U | p |
| 2 et 1 | 467 | 466 | 359 | 0,854 |
| 1 et 6 | 466 | 464 | 84 | 0,799 |
| 6 et 7 | 464 | 455 | 34 | 0,400 |
| 7 et 3 | 455 | 422 | 82 | 0,094 |
| 3 et 4 | 422 | 389 | 106 | 0,121 |
| 4 et 5 | 389 | 375 | 125 | 0,451 |

U : Statistique de Mann-Whitney, p : niveau de signification

Les différences de coûts ne sont pas significatives entre classes consécutives (ex : classe 2 vs classe 1, classe 1 vs classe 6, etc...). Par contre, elles le sont entre les premières et les dernières (classes 2 et 1 vs classes 4 et 5). Comme dans la typologie en 5 classes, les premiers groupes sont essentiellement constitués de patients MCO et les derniers, de patients SSR. Or, nous avons vu que les USP MCO avaient une dotation en personnel supérieure. Il est ainsi possible que les différences de coûts observées s'expliquent au final davantage par des différences de niveaux de ressources¹⁷³ que par des différences de profils de patients. A moins que chaque type de structure sélectionne les patients qu'elle est capable de prendre en charge compte-tenu de ses moyens. Dans les deux cas, cela nous renvoie à la triangulaire «moyens / case-mix / pratiques» dont nous avons déjà fait état (cf. [&4.2.3.3.](#)).

¹⁷³ un effet d'offre

6.2.4. Segmentation

Dans l'étude précédente, nous sommes partis de profils de patients pour définir des profils de coûts. Cette méthode est intéressante, car elle a permis d'établir deux typologies spécifiques à la population hospitalisée en USP. Mais, si ces typologies ont du sens sur le plan clinique, les différences de coûts observées ne sont pas nécessairement significatives. Elles sont le résultat de la classification, non le moteur.

L'étude qui suit part, au contraire, de profils de coûts, dont on sait qu'ils sont significativement différents, pour définir des profils de patients. Il s'agit cette fois de segmenter la population, à partir du critère principal qu'est le coût journalier. Cette méthode¹⁷⁴, dite de «segmentation», est une technique statistique multivariée et supervisée. La variable que l'on cherche à expliquer n'est pas une variable continue (le coût par jour et par patient), mais une variable catégorielle (le niveau de coût auquel le patient est associé¹⁷⁵), appelée «cible». La méthode consiste à partitionner de manière séquentielle les données, en fonction des modalités des variables indépendantes retenues pour leur pouvoir explicatif. Le résultat de cette segmentation est décrit sous la forme d'un arbre de décision, qui indique les variables qui prédisent le mieux la cible.

Compte tenu des différences mises en évidence entre USP MCO et USP SSR¹⁷⁶, les deux types d'USP ont été étudiés séparément. Dans chaque type d'équipe, trois niveaux de coûts ont été définis : le niveau 1 correspond aux coûts plutôt bas, le niveau 2 aux coûts proches de la moyenne, le niveau 3 aux coûts plutôt élevés (cf. **Tableau** ci-dessous). Ces niveaux ont été déterminés de façon à ce que chaque sous-groupe de coûts comporte le même effectif¹⁷⁷. Les variables utilisées ensuite dans l'analyse sont les mêmes que celles de l'ACM.

¹⁷⁴ qui est celle utilisée par l'américain R. Fetter pour élaborer sa classification en Diagnosis Related Groups (DGR) [Fetter, 1980], dont les GHM sont inspirés (cf. **Introduction du Chapitre 3**)

¹⁷⁵ coût élevé, coût proche de la moyenne, coût peu élevé

¹⁷⁶ USP MCO : patients plus jeunes et plus symptomatiques, encadrement humain plus conséquent, poids important des soins relationnels dans la prise en charge

¹⁷⁷ Base : calcul des terciles de coûts

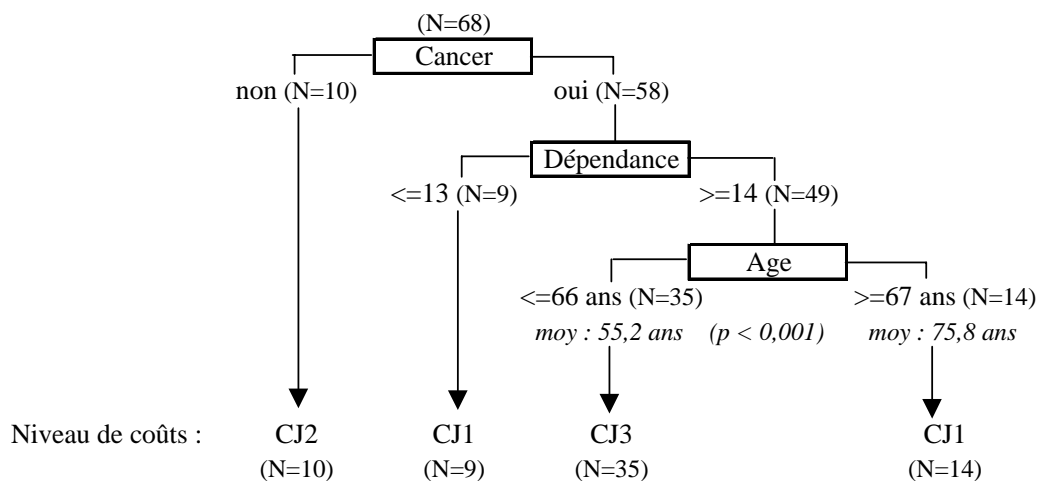
Tableau - Niveaux de coûts par type d'USP (en euros)

| Statut de l'USP | Effectif N | Coûts (rappel) | | Niveaux de coûts (en Euros) | | |
|-----------------|------------|----------------|---------|-----------------------------|------------------|------------------|
| | | Minimum | Maximum | Faible (niveau 1) | Moyen (niveau 2) | Elevé (niveau 3) |
| MCO | 68 | 384 | 667 | <= 461 | 461 à 492 | >= 492 |
| SSR | 71 | 301 | 522 | <= 311 | 311 à 411 | >= 411 |

6.2.4.1. Segmentation de la population hospitalisée en USP MCO

Le **Graphique** suivant synthétise les résultats de la segmentation pour la population MCO. Les variables les plus significatives sont la nature de la maladie initiale (cancer vs autres types de maladie), le degré de dépendance des patients (score journalier ≥ 14) et l'âge des malades (≥ 67 ans). Parmi les patients atteints de cancer, ceux qui mobilisent le moins de ressources (CJ1) sont d'une part, les plus autonomes et d'autre part, les plus âgés. Les coûts les plus élevés (CJ3) sont associés aux patients atteints de cancer, dont le degré de dépendance est élevé et qui sont jeunes par rapport au reste de la population. Les autres patients ont des coûts journaliers proches de la moyenne (CJ2). Ces résultats sont cohérents : 1) plus un patient est dépendant, plus il nécessite de soins (de base, techniques et relationnels) et donc, de temps et de moyens financiers ; 2) les patients jeunes mobilisent davantage de ressources que les autres, comme nous l'ont d'ailleurs signalé les soignants que nous avons rencontrés (cf. &6.2.1.) ; eux comme leurs proches nécessitent notamment un soutien psychologique important, en raison des sentiments d'injustice qu'ils peuvent éprouver.

Graphique - Arbre élagué – USP MCO



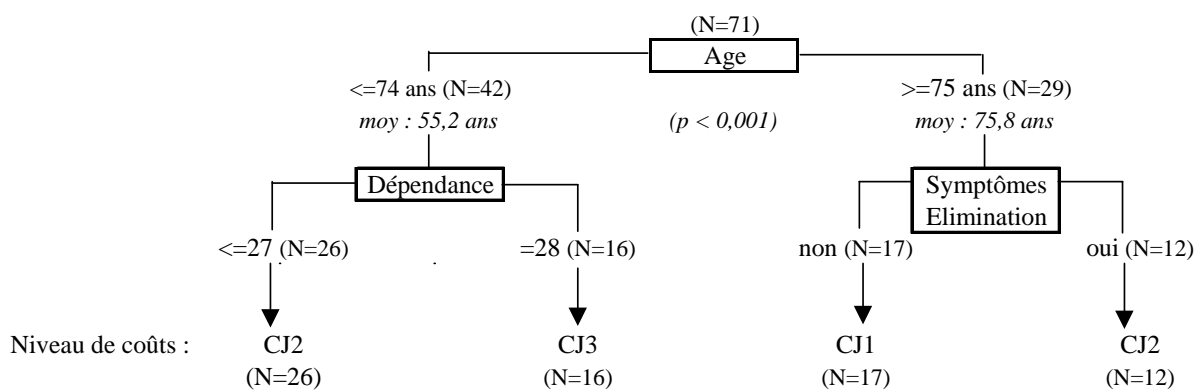
En revanche, le taux de patients bien classés¹⁷⁸ est plutôt décevant : 65% dans l'échantillon qui a servi à la construction de l'algorithme, et 36% dans l'échantillon sur lequel l'algorithme a été testé. Les moins bons classements concernent les patients dont le coût journalier est proche de la moyenne (niveau 2).

6.2.4.2. Segmentation de la population hospitalisée en USP SSR

En première approche, la segmentation de la population SSR a fait ressortir deux variables : la grande proximité de la mort (variable : «décès pendant la semaine d'enquête») et l'existence de métastases hépatiques. Or, ces variables sont difficiles à exploiter : la première implique de connaître *a priori* le jour du décès, la seconde a semblé peu parlante aux médecins du groupe de travail. Afin de savoir ce que cachent ces variables, elles ont été retirées de l'analyse.

Le premier critère de segmentation pour la population SSR est l'âge des patients (+/- 74 ans) (cf. **Graphique** ci-dessous). Interviennent également le degré de dépendance (+/- 28) et l'existence de difficultés d'élimination. Le groupe qui mobilise le moins de ressources (CJ1) est constitué de patients de plus de 75 ans, sans problème d'élimination. Deux groupes ont des coûts proches de la moyenne (CJ2) : les patients de plus de 75 ans avec difficultés d'élimination et les patients de moins de 75 ans, dont le score de dépendance est inférieur à 28. Les coûts les plus élevés (CJ3) correspondent aux patients de moins de 75 ans, entièrement dépendants.

Graphique - Arbre élagué – USP SSR



¹⁷⁸ comparaison entre le niveau de coût réel du patient et son niveau théorique, donné par l'algorithme.

Les taux de bien classés sont supérieurs à ceux obtenus en MCO : 70% dans le groupe qui a servi à construire l’algorithme, 46% dans le groupe-test.

6.2.4.3. Variables discriminantes dans l’explication des niveaux de coûts

Une comparaison MCO/SSR met en évidence deux variables particulièrement discriminantes dans l’explication des niveaux de coûts :

- le niveau de dépendance des malades
- et le fait qu’ils soient jeunes (par rapport au reste du groupe auquel ils appartiennent)

6.2.5. Récapitulatif : principales variables expliquant la variabilité des coûts

Nous avons mis en œuvre quatre méthodes pour expliquer la variabilité des coûts journaliers de prise en charge en USP. Le **Tableau** suivant reprend l’ensemble des résultats obtenus.

Tableau – Résultats des 4 méthodes que nous avons mises en œuvre pour expliquer les différences de coûts journaliers inter-patients

| | Méthode mise en œuvre | | | |
|-----------------------------|---|-------------------|------------------------|-----------------------|
| | Enquête de terrain | Corrélations | ACM | Segmentation |
| Angoisse | X (soins relationnels) | | X (soins relationnels) | |
| Fin de vie | X (aspiration, dépendance) | X (Karnofsky bas) | X (Karnofsky bas) | |
| Dépendance élevée | X (Karnofsky bas) | | X (Karnofsky bas) | X (Karnofsky bas) |
| Nature de la maladie | X (cancer ORL) | | X (cancer ORL) | X (cancer) |
| PECTL * | | X | X | |
| Age peu élevé | X | | X | X |
| Autres variables | Chgt brutal de situation Pansements Agitation (K ORL) Pb respiratoires (K ORL) Stomies digestives Transfusion sanguine Arrivée dans l’USP Désinsertion sociale Faible dg d’avanc / issue Famille patient comateux Prévention escarres | | | Symptômes Elimination |

* PECTL : Perfusion, seringue électrique, oxygénothérapie et/ou aspiration

Les procédés utilisés par chacune de ces méthodes sont différents par nature :

- listage des réponses apportées par les professionnels, pour l'enquête de terrain
- puissance de la relation entre le coût journalier et chacune des autres variables, pour l'étude de corrélations
- proximité entre le coût journalier et les différentes variables prises dans leur ensemble, pour l'ACM
- discrimination par arbre de décision binaire, pour la segmentation

Il n'est donc pas surprenant que les facteurs mis en avant ici et là pour expliquer la variabilité des coûts inter-patients ne soient pas identiques. Complémentaires, ces méthodes permettent d'avoir une vision globale du phénomène étudié. Leur analyse simultanée nous permet de faire ressortir les caractéristiques des patients qui mobilisent le plus de ressources :

- les patients atteints de cancer (ORL, notamment)
- les patients jeunes
- les patients angoissés et anxieux
- les patients dont le pronostic vital est engagé (indice de Kanofsky bas)
- les patients très dépendants (score de dépendance élevé)
- les patients qui ont une prise en charge que nous avons définie comme lourde (PECTL) (perfusion, seringue électrique, pompe PCA, aspiration, oxygénothérapie, cf. & 6.2.2.3.)

Ces variables sont, en outre, inter-dépendantes : un patient dont le pronostic vital est faible, est, en effet, généralement perfusé, peu autonome, angoissé et il présente des difficultés respiratoires (qui impliquent des aspirations et/ou des séances d'oxygénothérapie).

L'intérêt de l'ACM par rapport aux autres méthodes utilisées est qu'elle permet d'établir une typologie médico-économique des malades. Cinq profils de journées ont, ainsi, été définis, par ordre décroissant de coûts : les cancers métastasés (471 €par jour), les cancers ORL (464 €), les maladies neurologiques (455 €), les phases terminales (416 €) et les personnes âgées (376 €). Une typologie plus fine a également été obtenue : elle résulte du découpage de la première classe, en fonction de deux paramètres : l'âge des patients et leur degré de dépendance.

6.3. ELEMENTS DE DISCUSSION

La discussion porte sur la pertinence des résultats que nous venons de présenter (&6.3.1.) et sur leur utilisation potentielle à des fins d'allocation budgétaire et de tarification (&6.3.2.).

6.3.1. Analyse de la pertinence des résultats

Deux types de résultats ont été obtenus. Le premier est issu de l'Analyse des Correspondances Multiples (ACM) et propose deux typologies médico-économiques de la population hospitalisée en USP (&6.2.3.). Le second est issu du tableau de synthèse que nous avons établi (&6.2.5.) et liste les facteurs qui expliquent le mieux la variabilité des coûts par jour et par patient. La pertinence de ces deux types de résultats est discutée ici, successivement.

6.3.1.1. Les deux typologies médico-économiques de journées

Après nous être interrogés sur la validité des typologies obtenues, nous avons comparé les populations MCO et SSR, puis cherché à interpréter les différences de coûts observées.

- Validité des typologies médico-économiques de journées

L'ACM a permis d'identifier deux typologies de journées (dont, une en sept classes), ce qui témoigne de l'hétérogénéité tant clinique qu'économique de la population étudiée. Ces groupes sont fondés sur l'âge des patients (personnes âgées ou jeunes), leur maladie (cancer, maladie neurologique), leur profil symptomatique (type et nombre de symptômes), leur

pronostic vital (indice de Karnofsky, degré de dépendance) et la nature de leur prise en charge (technique, relationnelle). La validité des groupes a été testée de deux façons : 1/ une étude statistique (stabilité, robustesse) ; 2/ la soumission des résultats à un Comité d'experts.

- Etude de la stabilité des axes factoriels de l'analyse et de la robustesse des typologies

Afin de tester la stabilité des axes qui découlent de l'analyse, nous avons relancé les ACM sur des sous-échantillons de patients tirés au hasard. Les variables se situent toujours dans les mêmes zones, suggérant que la part du hasard dans la formation des axes est faible. Par ailleurs, nous avons mis en oeuvre un algorithme de classification mixte pour tester la robustesse des typologies, puis comparé les résultats à ceux initialement obtenus. Quel que soit l'algorithme utilisé, les classes de patients se positionnent exactement de la même façon sur les axes. Trois classes sont particulièrement robustes : les maladies neurologiques (N=10), les cancers ORL (N=8) et les personnes âgées (N=35). La frontière entre les deux autres classes est plus floue : 23 patients initialement classés dans le groupe 1 se trouvent désormais associés à la classe «fin de vie», qui devient prépondérante. D'un point de vue clinique, ce résultat n'est pas surprenant, la proximité du décès et le poids des soins relationnels dans les prises en charge étant eux-mêmes sujets à interprétation.

- Soumission des résultats à un Comité d'experts

Un Comité d'experts est associé à notre travail : médecins pour la plupart, ils exercent tous en soins palliatifs, la majorité dans les USP que nous avons étudiées (cf. &4.1.1.2.). Leur rôle a consisté à confronter leur expérience de terrain aux résultats empiriques obtenus et à repérer d'éventuelles incohérences ou insuffisances. Si les résultats paraissent refléter la réalité¹⁷⁹, ils doivent, néanmoins, être complétés sur un échantillon d'équipes et de patients plus conséquent. Notre enquête porte, en effet, sur 4 USP, ce qui est très peu par rapport au nombre d'unités référencées en France (78 en 2004, cf. &2.1.2.1.) et à la quantité de malades qui relèvent de ce type de soins (150.000 à 200.000 personnes par an, &2.2.2.). De ce fait, des groupes de patients nécessitant des soins palliatifs ne ressortent pas de notre analyse, soit par manque de représentativité (SIDA, SLA), soit par absence de cas (certains cancers, autres pathologies, enfants).

¹⁷⁹ une population de malades composée essentiellement de personnes atteintes de cancer, la place laissée aux patients atteints d'autres pathologies et aux personnes âgées se développant lentement en France

Si la typologie en 7 classes est plus fine (puisqu'elle scinde une grosse classe en trois) et si elle permet d'explicitier les différences de coûts inter-groupes, il faut s'interroger sur sa lisibilité et sur la faisabilité de son utilisation, dans un contexte où les systèmes d'information mis en œuvre sont déjà fort complexes (et c'est le principe de base de toute typologie). C'est pourquoi la partition en 5 classes paraît plus acceptable, sachant que la question des classes à conserver et de leur nombre prendra toute son importance lorsque l'on travaillera sur une base de données plus conséquente que la nôtre.

- Comparaisons des profils de patients dans les deux types d'USP (MCO, SSR)

Une comparaison entre le profil de patients des deux types d'USP montre qu'elles ne prennent pas en charge le même type de patients. En MCO, la population est constituée principalement de patients atteints de cancer métastasé, jeunes et autonomes et présentant une multiplicité de symptômes. En SSR, la plupart des patients sont âgés ou en toute fin de vie. Les prises en charge sont aussi différentes : en USP MCO, les patients (ainsi que leurs proches) bénéficient de davantage de soins relationnels¹⁸⁰, probablement grâce aux moyens humains supérieurs dans ce type d'équipe. Ces résultats suggèrent que les USP sélectionnent de façon implicite les patients qu'elles admettent en fonction des moyens dont elles disposent, ce qui nous renvoie à l'idée d'une triangulaire «moyens / case-mix / pratiques», déjà évoquée (&4.2.3.3.). Une autre explication serait que les USP SSR ne reconnaissent pas ou ne renseignent pas des problèmes qu'elles ne pourraient pas traiter de toutes façons [Radbruch, 2002].

- Interprétation des coûts par profil de patients

Les coûts ont été calculés de façon à se rapprocher le plus possible de coûts réels (cf. &4.2.1.1.). Ils reflètent donc les besoins des malades. Dans une optique d'allocation budgétaire, il faut s'interroger sur le montant de ressources mobilisé par chaque groupe et tester l'hypothèse selon laquelle la typologie, n'est pas que de nature clinique, mais également économique, c'est-à-dire pertinente pour répartir les ressources entre les hôpitaux. Nous avons donc cherché à interpréter les différences de coûts par profil de patients et constaté que ces différences ne sont pas aussi faciles à interpréter qu'il ne paraît. Ainsi, si l'on se réfère au tableau «Caractérisation des 5 profils de patients» (&6.2.3.3.), on pourrait conclure que la

¹⁸⁰ soutien, explications, conseils

classe 1, composée à 92% de patients ayant un cancer métastaté et bénéficiant de beaucoup de soins relationnels, nécessitent pour leur prise en charge 25% plus de ressources qu'un patient de la classe 3, composée essentiellement de patients âgés (471 € vs 376 €). Cela est vrai dans l'absolu, sauf que l'on fait abstraction du fait que ces patients ne sont pas pris en charge par les mêmes structures (75% des patients de la classe 1 sont hospitalisés en MCO, 70% des patients de la classe 3 sont hospitalisés en SSR) et que les moyens dont dispose chaque type d'USP sont significativement différents, les unités MCO étant globalement mieux dotées¹⁸¹ que les USP SSR. Il n'est donc pas surprenant que les profils de malades associés majoritairement aux USP MCO soient aussi ceux où les coûts sont les plus élevés.

6.3.1.2. Les facteurs explicatifs de la variabilité des coûts journaliers inter-malades

A niveau de moyens donné, les principaux facteurs prédictifs de la variabilité des coûts par jour et par patient sont : le type de maladie (cancer ORL, notamment), l'âge (fait d'être jeune), le degré d'anxiété, l'état clinique (proximité du décès, dépendance) et la présence de certains soins techniques¹⁸². Nous nous sommes donc interrogés sur la pertinence de ces résultats, commentés ci-dessous.

- Relation coût / cancer ORL

Les cancers ORL sont connus des professionnels des soins palliatifs pour nécessiter beaucoup de soins et donc de temps (cf. &6.2.1.1.) : pansements de gastrostomies et de trachéotomies, agitation, difficultés à s'exprimer, problèmes respiratoires, etc...

- Relation coût / âge

À maladie et niveau de dépendance donnés, il ressort clairement que les patients les plus jeunes mobilisent davantage de moyens que les autres. La principale explication réside probablement dans la façon dont ces patients (et leurs proches) vivent ces instants, probablement mêlés de sentiments d'angoisse, d'injustice et de culpabilité.

¹⁸¹ en personnel notamment

¹⁸² perfusion, seringue électrique, pompe PCA, aspiration et/ou oxygénothérapie (cf. & 6.2.2.3.)

- Relation coût / anxiété

La prise en charge globale des malades constitue l'un des huit grands principes des soins palliatifs (cf. &5.1.2.1.). Ainsi, le soulagement de l'angoisse et de l'anxiété fait partie intégrante de l'activité [Richard, 2001], ce qui implique une présence soignante parfois conséquente et donc, des coûts en personnel élevés. Ces éléments peuvent s'expliquer par l'importance, en nombre et en densité, des demandes de ces malades (pour les installer, ouvrir la fenêtre, leur passer le bassin, les écouter, parler) et par le recours parfois nécessaire à un psychologue ou à un psychiatre. L'angoisse de ces personnes est, en outre, souvent contagieuse, ce qui nécessite alors un soutien de leur entourage et donc, un temps soignant supplémentaire.

- Relation coût / proximité du décès

De Beir décrit très bien ce que sont la «crise de fin de vie» et la «phase ultime» [De Beir, 2001]. A ce dernier stade, le malade devient très dépendant, des symptômes nouveaux apparaissent (dyspnée, encombrement trachéo-bronchique, confusion, troubles de la déglutition...), d'autres deviennent intenses, une adaptation rapide des traitements s'impose. Les proches du malade peuvent «[être plongés] dans l'angoisse ou la culpabilité». La prise en charge doit, plus que jamais être «une prise en charge d'équipe». La proximité du décès implique donc un accroissement de l'encadrement matériel et humain requis, et donc des coûts.

- Relation coût / niveau de dépendance

La relation entre le coût et le niveau de dépendance est simple à expliciter : la perte d'autonomie progressive du patient implique que l'on adopte envers lui un comportement de complémentarité (aider le patient à...), voire de substitution (faire à la place du patient...). Cela est vrai pour les trois types de soins : de base (manger, se laver, se déplacer), techniques (pose et surveillance de sondes, de stomies) et relationnels (agitation, désorientation temporo-spatiale, non coopération aux soins).

- Relation coût / PECTL

Certains actes techniques (perfusion, seringue électrique, pompe PCA aspiration, oxygénothérapie) sont souvent liés à des situations cliniques complexes, à des patients atteints de cancer ORL et à des malades dont le pronostic vital est réservé. Il n'est donc pas surprenant de retrouver ces types de prises en charge ici.

Au final, les indicateurs de lourdeur médico-économique que nous avons mis en évidence dans la section &6.2. ne paraissent pas aberrants. La relation entre ces différents marqueurs d'activité et les coûts semble, en effet, à chaque fois cohérente, ce qui confère aux résultats une certaine pertinence.

6.3.2. Utilisation des résultats à des fins d'allocation budgétaire et de tarification

L'étude des coûts de production en USP permet de reconsidérer la place de l'activité palliative dans la T2A (cf. Chapitre 3) et de proposer deux modalités de financement alternatives, alternatives à celle en vigueur : 1/ un modèle à la journée pondérée par le type de soins (&6.3.2.1.) ; 2/ une déconnexion (totale ou partielle) entre l'activité mesurée en GH et les moyens attribuables aux structures (&6.3.2.2.).

6.3.2.1. Vers un financement à la journée, pondérée par le type de soins

A partir de là, nous avons étudié les avantages et les inconvénients des deux systèmes co-existants et cherché à déterminer les modalités de financement les plus pertinentes pour l'activité étudiée (utilisation d'un forfait séjour ou d'un forfait journée ?, utilisation d'un groupe homogène unique ou de plusieurs sous-groupes iso-cliniques et iso-ressources ?).

- Un tarif par séjour ou par journée ?

Le tableau suivant reprend les avantages et les inconvénients des deux modalités possibles de financement (au séjour, comme dans le MCO ou à la journée, comme dans le SSR).

Tableau – Un tarif par séjour ou un tarif par journée de prise en charge ?

| Un tarif par séjour ? | |
|--|--|
| Avantages | Inconvénients |
| Une hospitalisation : un tarif (complété si besoin de forfaits journaliers pour les séjours longs) → Conforme à la logique PMSI/T2A | Incitation des hôpitaux à maximiser le nombre de séjours de soins palliatifs pris en charge, et donc à réduire les durées d'hospitalisation (sélection des malades à l'entrée, transferts accélérés, retours à domicile hâtés, saucissonnage d'activité) → Des unités de soins soumises à pression → Un mode de financement inflationniste → Une inégalité d'accès des patients aux soins |

| Un tarif par journée de prise en charge ? | |
|--|---|
| Avantages | Inconvénients |
| Pas d'incitation des hôpitaux à jouer sur les durées d'hospitalisation (car, ce qui est payé, c'est le nombre total de journées comptabilisées, et non le nombre total de séjours produits) → Des unités moins soumises à pression → Un mode de financement non inflationniste → Un modèle d'accès aux soins plus équitable | Une journée d'hospitalisation : un tarif → Dérogation à la logique T2A, fondée sur un modèle de financement au séjour (mais notons que le financeur a déjà dérogé au système pour une activité autre : la réanimation, en attribuant des compléments pour chaque journée de présence du malade dans ce type d'unité) |

Le financement des séjours de soins palliatifs sur la base de forfaits-séjour (sur lesquels viennent éventuellement s'ajouter des compléments journaliers à partir d'une certaine durée de prise en charge) est conforme à la logique T2A : une hospitalisation est associée à un tarif.

C'est une méthode simple et efficace en termes de gestion¹⁸³, mais qui n'est pas dénuée d'effets pervers, dans un contexte de fin de vie :

- 1/ les unités de soins sont soumises à pression de rentabilité et cherchent à maximiser le nombre de séjours produits (c'est-à-dire leurs recettes) par sélection accrue des malades «admissibles»¹⁸⁴ (cf. &3.3.2.2.).

¹⁸³ les hôpitaux qui dépassent le tarif pré-établi sont perdants financièrement, les autres sont gagnants.

¹⁸⁴ Avec la T2A, le montant de ressources attribué aux hôpitaux pour une activité X donnée est d'autant plus élevée que le nombre de séjours pris en charge pour cette activité est important. Les hôpitaux ont donc intérêt à maximiser leur nombre de séjours pour cette activité X, et à réduire la durée d'hospitalisation des séjours qu'ils prennent en charge. Ils sont donc incités à sélectionner leurs malades à l'entrée (ce qui est tout à fait possible en USP où la demande d'admissions est très supérieure aux capacités d'accueil des structures), à précipiter la sortie des malades (transferts vers d'autres établissements, retours à domicile) et à saucissonner leur activité (faire revenir le patient quelques jours après sa sortie).

- 2/ le mode de financement est inflationniste (du fait de l'attractivité financière désormais associée à l'activité palliative et des comportements opportunistes qu'elle induit (cf. &3.3.)) et donc, coûteux pour la Collectivité.
- 3/ l'accès aux soins des malades est inéquitable, du fait de l'exclusion de certains patients, comme ceux dont on sait que leur état va se dégrader lentement (les personnes atteintes de maladies neurologiques, par exemple) (cf. &3.3.2.2.).

Un financement des hospitalisations de soins palliatifs à la journée paraît donc plus pertinent. Si ce mode de financement est traditionnellement critiqué pour son côté inflationniste¹⁸⁵, la critique perd sa raison d'être lorsque les patients relèvent de soins palliatifs. Dans ce cas, en effet, la durée de séjour des malades n'est pas paramétrable et la marge de manœuvre des hôpitaux pour augmenter les durées d'hospitalisation est faible. Pour cette activité précise, il existe, ainsi, une régulation naturelle des prises en charge, qui rend difficile tout débordement des durées de séjour : 1/ pour les USP, comme pour les lits dédiés de soins palliatifs, l'offre est strictement limitée par le nombre de lits autorisés et les demandes d'admission sont très supérieures aux capacités d'accueil¹⁸⁶ ; 2/ le retour à domicile peut être souhaité par le patient et ses proches ; 3/ les hospitalisations sont généralement bornées par le décès des patients.

Si ce modèle de financement paraît plus adapté qu'un modèle basé sur les séjours complets, en revanche, il déroge à la logique T2A, ce qui peut le rendre difficilement acceptable par le financeur. Signalons néanmoins, que le système de tarification a déjà été adapté pour l'activité de réanimation [Cash, 2006]. Dans ce cas, en effet, les hôpitaux peuvent facturer des suppléments pour chaque journée de présence en unité de : réanimation, soins intensifs, surveillance continue, néonatalogie, soins intensifs de néonatalogie ou réanimation néonatale. Dans le secteur public, ces suppléments varient de 275 € (unité de surveillance continue) à 825 € (réanimation adulte ou néonatale), comme le montre le **tableau** suivant. Ils viennent se rajouter au tarif GHS associé à chaque malade, sont fonction de la structure d'hospitalisation (unité autorisée ou reconnue) et doivent répondre, pour la réanimation, à deux conditions : qu'un acte marqueur¹⁸⁷ de cette activité figure sur le RSS du malade et que l'Indice de Gravité

¹⁸⁵ les hôpitaux étant incités à allonger les durées d'hospitalisation pour maximiser leur nombre de journées produites et donc leurs recettes.

¹⁸⁶ Une des USP avec lesquelles nous avons travaillé (USP2, cf. &3.3.2. et &5.2.1.2.) nous dit avoir reçu en 2004, 1.850 demandes d'admission, pour 220 entrées.

¹⁸⁷ une déficience d'organes

et de Sévérité (IGS) associé à ce malade soit supérieur à une borne prédéfinie (IGS ≥ 15)¹⁸⁸. Si ces conditions ne sont pas remplies, c'est le supplément «soins intensifs» qui s'applique.

Tableau – Tarifs des suppléments aux GHS, secteur public, tarifs 2006

| Libellé | Tarifs 2006 |
|--|-------------|
| Supplément de réanimation | 824,91 € |
| Supplément de soins intensifs | 412,95 € |
| Supplément de surveillance continue | 274,97 € |
| Supplément néonatalogie | 297,80 € |
| Supplément néonatalogie avec soins intensifs | 416,92 € |
| Supplément réanimation néonatale | 824,91 € |

Source : [CASH, 2006]

- Un GH ou des GH ?

Nous avons vu qu'un GHM de soins palliatifs a récemment été créé (cf &3.1.2.1.). Les questions qui se posent alors sont les suivantes : 1/ l'existence d'un GH unique est-elle suffisante ou faut-il, au contraire, scinder ce groupe en plusieurs sous-groupes ? ; 2/ si l'on pense que plusieurs sous-groupes, iso-cliniques et iso-ressources, doivent être créés, sur quels indicateurs les fonder ? Le **tableau** suivant reprend les avantages et les inconvénients des différentes modalités de financement à envisager.

Tableau – Un tarif ou des tarifs ?

| Un tarif, associé à un Groupe Homogène de soins palliatifs unique ? | |
|---|--|
| Avantages | Inconvénients |
| Reconnaissance du fait que les patients relevant de soins palliatifs constitue une catégorie à part | Non prise en compte de l'hétérogénéité de cette population, ni des niveaux de consommations de ressources inter-patients Risque de sélection des patients à l'entrée des unités |
| Des tarifs par Groupes Homogènes de soins palliatifs ? | |
| Avantages | Inconvénients |
| Modulation des tarifs en fonction de la lourdeur présumée des soins délivrés <ul style="list-style-type: none"> ➔ Conforme à la logique PMSI de base ➔ Limiter les comportements opportunistes, consistant à sélectionner en amont les malades ➔ Des chances accrues d'accès aux soins | Implique une révision de classification de malades : <ul style="list-style-type: none"> . Etablir une typologie médico-économique de séjours ou de journées de soins palliatifs . Créer une CMD pour les séjours de soins palliatifs <ul style="list-style-type: none"> ➔ Lourd, en termes de recueil de données |

¹⁸⁸ sauf pour les enfants, pour lesquels l'IGS n'est pas pris en compte

La T2A a amélioré notablement la façon dont les séjours de soins palliatifs sont pris en compte : en procédant à la création d'un GHM spécifique¹⁸⁹, elle reconnaît le fait que ces séjours n'avaient pas leur place dans les GHM 675 et 669 et que les patients de soins palliatifs constituent une catégorie à part (cf &3.1.2.1.). Les tarifs associés à cette activité sont, par ailleurs, élevés, témoignant que la reconnaissance institutionnelle de l'activité n'est pas uniquement médicale, mais également financière (cf &3.2.). Si ces éléments constituent une avancée certaine, notons qu'un seul groupe a été créé, ce qui laisse supposer que la population étudiée est homogène dans son ensemble. Or, notre étude a montré le contraire : d'une part, l'activité palliative recouvre une variété importante de situations cliniques et thérapeutiques (chapitres 4 et 5) et d'autre part, les patients ne nécessitent pas tous le même niveau de ressources (à structure donnée) (&6.2.).

L'idée de scinder ce GH en plusieurs sous-groupes médico-économiques paraît donc acceptable. Elle consiste à moduler les tarifs en fonction de la lourdeur présumée des prises en charge et donc, des caractéristiques des malades, ce qui conforme à la logique PMSI de base (cf. Introduction du Chapitre 3). En associant aux séjours un tarif d'autant plus élevé que les soins requis sont conséquents, cette méthode permettrait de limiter les comportements pervers signalés par les responsables d'USP que nous avons rencontrés (cf. &3.3.2.), et notamment ceux qui consistent à sélectionner les malades en amont en fonction de l'intensité de soins qu'ils vont nécessiter. Elle augmente donc l'accessibilité aux soins palliatifs «à tout citoyen dont l'état le requiert» et paraît donc à la fois plus équitable (du point de vue des malades) et plus humaniste (du point de vue des soignants).

Si cette solution semble séduisante, elle nécessite une révision de la classification de malades en vigueur. Lourde en termes de recueil de données, elle consiste d'une part, à définir des GH pertinents de soins palliatifs et d'autre part, à créer une Catégorie Majeure de Diagnostic (CMD) spécifique :

- La détermination de GH pertinents passe par un état descriptif des caractéristiques cliniques, thérapeutiques et économiques de la population étudiée et par la recherche des facteurs qui expliquent le mieux la variabilité des consommations de ressources inter-patients, c'est-à-dire des coûts. L'étude que nous avons menée s'inscrit dans ce

¹⁸⁹ [Ministère Réf. 13, 2003]

cadre. Elle nous a permis d'établir une typologie médico-économique de journées de soins palliatifs¹⁹⁰ et de pointer les facteurs qui prédisent le mieux les niveaux de coûts inter-patients¹⁹¹ (&6.2.). Elle peut donc être utilisée en première approche. Néanmoins elle porte sur un échantillon trop petit pour être exhaustive et ses résultats doivent être validés sur une base plus conséquente de données (&6.3.1.1.). Par ailleurs, expliquer les différences de coûts inter-patients et définir un modèle d'allocation de ressources sont deux éléments distincts : dans le premier cas, on cherche à objectiver la façon dont les équipes utilisent leurs moyens ; dans le second cas, on cherche à répartir équitablement les ressources entre les structures. La difficulté pour le financeur est de faire émerger des indicateurs qui remplissent simultanément trois conditions :

- (1) être objectifs (c'est-à-dire compris et identifiés par tous de la même façon)
- (2) être facilement disponibles en routine (le recueil d'informations ne doit pas générer une charge de travail importante pour les équipes de soins)
- (3) être neutres sur les pratiques (ne pas conduire à la réalisation d'actes techniques inutiles ou induire des comportements opportunistes)

Trois marqueurs d'activité, issus de notre enquête, sont objectifs : l'âge des patients, leur type de maladie et les techniques dont ils bénéficient (perfusion, seringue électrique, pompe PCA, aspiration, oxygénothérapie). Les autres sont plus subjectifs et donc, moins facilement utilisables (pronostic vital, degré de dépendance). En outre, l'utilisation de marqueurs de prise en charge semble être une source potentielle d'acharnement thérapeutique, comme de manipulation...

- La création d'une CMD spécifique permettrait de regrouper sous un même ensemble, tous les GH de soins palliatifs, précédemment définis. Il est vrai que les CMD ont été construites initialement autour d'un organe ou d'un système (affections du système nerveux, de l'œil, de la sphère ORL, etc... [Ministère Réf. 9, 2000]), mais deux CMD portant sur des activités tout aussi transversales que les soins palliatifs ont été créées bien après la première version de la classification GHM : la CMD 25 (maladies dues à une infection VIH) et la CMD 26 (traumatismes multiples graves) [Ministère Réf. 9,

¹⁹⁰ Cinq profils types de journées ont été définis, de façon non exhaustive: cancers métastasés (471 € en moyenne), cancers ORL (464 €), maladies neurologiques (455 €), fin de vie (416 €) et population âgée (376 €).

¹⁹¹ fait que le patient soit très angoissé, qu'il ait un cancer ORL, qu'il soit jeune, que son pronostic vital soit faible, qu'il soit très dépendant et que son état requière l'utilisation d'une des techniques suivantes : perfusion, seringue électrique, pompe PCA, aspiration, oxygénothérapie.

2000]. L'orientation des patients vers ces deux catégories est conditionnée par l'existence de diagnostics précis, transposables au contexte des soins palliatifs. Ces diagnostics d'entrée dans la CMD envisagée pourraient permettre de circonscrire plus précisément l'activité palliative, en incitant les structures à coder de façon systématique toutes les situations qui s'y réfèrent, et uniquement celles-ci. Plusieurs critères d'entrée, éventuellement à combiner, peuvent être imaginés : séjour répondant à la définition de la SFAP [SFAP, 2000], état clinique nécessitant le recours à une équipe de soins palliatifs (USP ou EMSP), présence de symptômes précis [De Beir, 2001], insuffisances fonctionnelles, indice de Karnofsky, score de dépendance...

- Un tarif à la journée pondérée par le type de soins

Ces réflexions nous ont conduit à l'idée que le mode de financement le plus adapté pour les soins palliatifs est un modèle à la journée (et non par séjour) pondérée par le type de soins (c'est-à-dire qui prend en compte la lourdeur médico-économique présumée des prises en charge). Dans ce cas, en effet, la sélection des malades à l'entrée des services perd de son sens et une logique plus équitable et plus humaniste des soins peut émerger. Cette option est également moins onéreuse pour la Collectivité : les hôpitaux ne sont plus, en effet, incités à démultiplier les séjours (pour maximiser leurs recettes) et les ressources attribuables sont plafonnées par le nombre maximal de journées qu'elles peuvent produire (3.285 journées¹⁹² par an pour une USP de 10 lits, dont le taux de remplissage des lits est de 90%).

Ce modèle, adapté aux soins palliatifs, implique que le financeur accepte de déroger au système de tarification en vigueur et qu'une classification pertinente de journées soit établie. Sur le premier point, rappelons que l'activité de réanimation donne lieu, depuis peu, à facturation de suppléments journaliers, ce qui témoigne que les dérogations à la logique T2A ne sont pas impossibles. Sur le second point, notre étude a montré que des groupes médico-économiques de journées peuvent être déterminés (cf. &6.2.3.). Mais nos résultats sont exploratoires : ils doivent, en effet, être validés et complétés sur un échantillon plus important de structures et de journées. Depuis 2005, la Mission T2A travaille à l'élaboration d'un nouveau modèle pour le secteur SSR [Vigneron-Meleder, 2005], ce qui devrait donner lieu à l'élaboration d'une nouvelle classification de journées de soins palliatifs (cf. &3.2.2.).

¹⁹² 10 x 365 x 0,9

6.3.2.2. La déconnexion (totale ou partielle) entre l'activité mesurée en GH et les moyens

La mise en œuvre d'un modèle à la journée pondérée par le type de soins semble être la modalité la plus équitable pour les soins palliatifs (égalité des chances de chaque malade d'accéder à ces soins) et la moins onéreuse (plafonnement des budgets, en fonction du nombre maximum de journées de prise en charge réalisable). En revanche, elle implique une révision de classification et un lourd recueil de données pour les équipes de soins. Le système devient même complexe si l'on prend en compte dans le calcul des tarifs par GH, la nature de la structure d'hospitalisation (USP, service classique avec lit dédié, service classique sans lit dédié), ce qui serait légitime compte-tenu de l'expérience de ces différents types d'équipes en matière de pratique palliative. La question des différentiels de tarifs applicables ici et là reste, par ailleurs, entière ainsi que l'existence de stratégies opportunistes de codage (cf. &3.3.).

Une solution plus simple serait de déconnecter, pour cette activité précise, production de soins (mesurée en GH) et moyens attribuables aux structures... et de revenir à une logique de budget global prospectif. Trois cas de figure sont à distinguer selon que le patient est hospitalisé en USP, en service classique avec lit dédié ou en service classique sans lit dédié.

➔ Dans le premier cas (USP), un budget annuel de fonctionnement peut être défini de façon théorique, en fonction de la taille ou de l'activité présumée de l'unité.

- Ce budget peut être estimé, par exemple, par valorisation des moyens matériels et humains requis pour que l'unité fonctionne correctement (nombre d'agents par lit, équipements médicaux et non médicaux nécessaires, autres types de dépenses à prévoir) et implique la définition de normes. L'une des critiques que l'on pourrait voir associer à cette proposition réside dans le peu d'incitation que pourraient avoir les équipes à fonctionner à taux plein, comportement qui se traduirait par une minimisation du taux de remplissage des lits. Le risque que les structures se mettent à travailler en sous-régime par rapport aux moyens délivrés doit donc être évoqué, et un mécanisme de réajustement des enveloppes (basé sur le taux de remplissage des lits d'année en année) est à envisager. Si ce risque existe, il nous semble, en revanche, peu plausible, compte-tenu du nombre élevé de demandes d'admission en USP et de la faiblesse des capacités d'accueil sur l'ensemble du territoire (cf. &2.1.3.).

- Une autre méthode consisterait à calculer le montant de ressources requis, en fonction du nombre prévisible de journées d'hospitalisation par USP et de coûts journaliers moyens, ce qui reviendrait à établir le calcul suivant :

$$\text{Budget annuel requis} = 365 \times N \times T \times C$$

- Où :
- N est le nombre de lits de l'unité
 - T, le taux de remplissage des lits de cette unité sur l'année
 - C, un coût standard par journée de prise en charge en USP (500 €?, cf. &4.2.3.2)

Outre sa simplicité d'utilisation, cette seconde méthode a pour principal intérêt de renouer avec une logique de tarification à l'activité. Elle implique, en revanche, d'évaluer des coûts par journée de prise en charge et ne prend pas en compte la diversité des situations cliniques rencontrées.

Quel que soit le mode de valorisation choisi, les moyens attribuables aux USP sont plafonnés *a priori* et les pressions diverses (de rentabilité, de maximisation du nombre de séjours produits, de sélection des malades à l'entrée) exercées par les directions financières sur les équipes n'ont plus de raison d'être.

➔ Dans le deuxième cas (service classique avec lits dédiés), on peut imaginer que l'autorisation d'ouverture de lits dédiés de soins palliatifs soit assortie de la garantie pour les unités d'une enveloppe forfaitaire annuelle. Le montant de cette enveloppe peut être déterminée de deux façons :

- par une estimation des moyens supplémentaires requis, du fait de l'ouverture de ces nouveaux lits dans le service (formation du personnel, moyens matériels et humains à ajouter, autres types de dépenses à prévoir). Une enquête menée auprès de 21 services hospitaliers dotés de lits dédiés (132 lits en tout) évalue à 0,45 ETP le supplément minimum de moyens para-médicaux requis par nouveau lit créé (0,20 ETP d'infirmière + 0,25 ETP d'aide-soignante) [SFAP/DHOS, 2004].

- par l'attribution de suppléments, fonction du poids que représente l'activité palliative dans le service (nombre de journées de soins palliatifs comptabilisées). Le cadre de financement que l'on peut proposer ici est similaire à celui en vigueur pour l'activité de réanimation (cf. &6.3.2.1.) : associer à chacun de ces séjours des compléments forfaitaires journaliers, à définir. Dans l'idéal, ces suppléments prendraient en compte le type de soins requis (pour éviter une sélection en amont des patients susceptibles de bénéficier de ces prises en charge) et implique donc un important recueil d'informations. Si cette méthode permet de renouer avec une logique de financement à l'activité et est proche de celle utilisée pour la réanimation, en revanche, elle ne règle pas le problème des codages opportunistes auxquels peuvent être incités les services (coder abusivement des séjours en Z51.5 pour bénéficier de suppléments financiers) et l'on retombe sur la question de la circonscription de l'activité palliative (cf. &6.3.3.1.).

Quelle que soit la solution retenue, les séjours de soins palliatifs seraient orientés vers les GHM classiques (exemple : «Tumeur de l'appareil respiratoire») et l'enveloppe «soins palliatifs» viendrait se rajouter au montant total de moyens auquel la structure peut prétendre. Au-delà de leur simplicité d'utilisation, ces deux méthodes présentent (comme pour les USP) deux intérêts majeurs : 1/ augmenter l'accessibilité aux soins palliatifs à tout citoyen, quels que soient sa pathologie et les soins que son état de santé implique ; 2/ plafonner le montant de ressources attribuable aux structures (base : le supplément de moyens requis ou le nombre maximum de journées de soins palliatifs qui peuvent être potentiellement produites).

On peut, en outre, imaginer qu'en contrepartie d'une garantie d'un supplément de ressources financières, les enveloppes annuelles associées aux lits dédiés de soins palliatifs soient attribuées aux services sous conditions (de moyens effectivement mis en place¹⁹³, d'application de procédures de soins spécifiques¹⁹⁴, de résultats¹⁹⁵), ce qui permettrait de s'assurer du caractère effectif des démarches palliatives mises en place par les services (cf. &6.3.3.3.).

¹⁹³ formation du personnel, temps consacré aux réunions, moyens matériels dont le service s'est doté, etc...

¹⁹⁴ analyse de pratiques soignantes

¹⁹⁵ satisfaction des patients et/ou de leurs proches à l'égard de l'équipe qui les prend en charge ?

→ Le dernier cas (service classique sans lit dédié) est plus complexe, l'activité palliative étant entièrement noyée dans l'activité générale des services et extrêmement difficile à circonscrire et à évaluer (quel patient a eu des soins palliatifs ?, les soins ont-ils été délivrés tout au long de l'hospitalisation ou de façon discontinue ?, le personnel était-il formé à ce type de soins, qui nécessite – nous l'avons vu – des savoirs spécifiques (&5.2.4.4.) ?). Sous réserve que l'activité palliative des services classiques puisse être identifiée et quantifier, le même procédé que pour les équipes disposant de lits dédiés de soins palliatifs peut être proposé : les malades seront orientés vers les GHM classiques, une enveloppe annuelle forfaitaire¹⁹⁶ viendrait se rajouter au montant de ressources dont les équipes peuvent prétendre et des conditions d'attribution d'enveloppes devront être définies (afin de limiter les stratégies de codage opportunistes développées par les services (cf. &3.2.) et augmenter, pour le financeur, la garantie que les patients bénéficient de «vrais» soins palliatifs) (cf. &6.3.3.3.).

Fondé sur un raisonnement par type d'équipe (USP, lit dédié, lit classique), ce modèle permettrait de sortir des discussions épineuses relatives aux différentiels de tarifs à appliquer aux différents types de structures (notamment, entre USP et lit dédié).

Par ailleurs, l'application d'enveloppes annuelles forfaitaires basées sur les moyens requis permettrait d'esquiver, pour les USP comme les services classiques (avec ou sans lit dédié) la question délicate (mais pas insurmontable) de l'élaboration de classifications médico-économiques de séjours de soins palliatifs.

Enfin, transposer aux services classiques (avec et sans lits dédiés) les modalités de financement appliquées aux séjours de réanimation¹⁹⁷ permettrait au financeur de visualiser leur activité palliative, mais cela implique de sa part une dérogation à la logique générale T2A et une valorisation des suppléments journaliers à appliquer.

¹⁹⁶ dont le montant serait fonction du niveau de moyens supplémentaires à prévoir du fait de la mise en place de démarches palliatives ou du nombre de journées de prise en charge comptabilisées.

¹⁹⁷ attribution de suppléments aux forfaits GHS

6.3.3. Recommandations

Les propositions qui viennent d'être formulées sont assorties de trois recommandations : 1/ clarifier les situations à coder en Z51.5 (cf. &6.3.3.1.); 2/ harmoniser les modes de rémunération MCO/SSR (&6.3.3.2.) ; 3/ mettre en place des procédures d'accréditation, pour s'assurer que les équipes s'inscrivent bien dans une démarche palliative (&6.3.3.3.).

6.3.3.1. Clarifier les situations à coder en Z51.5

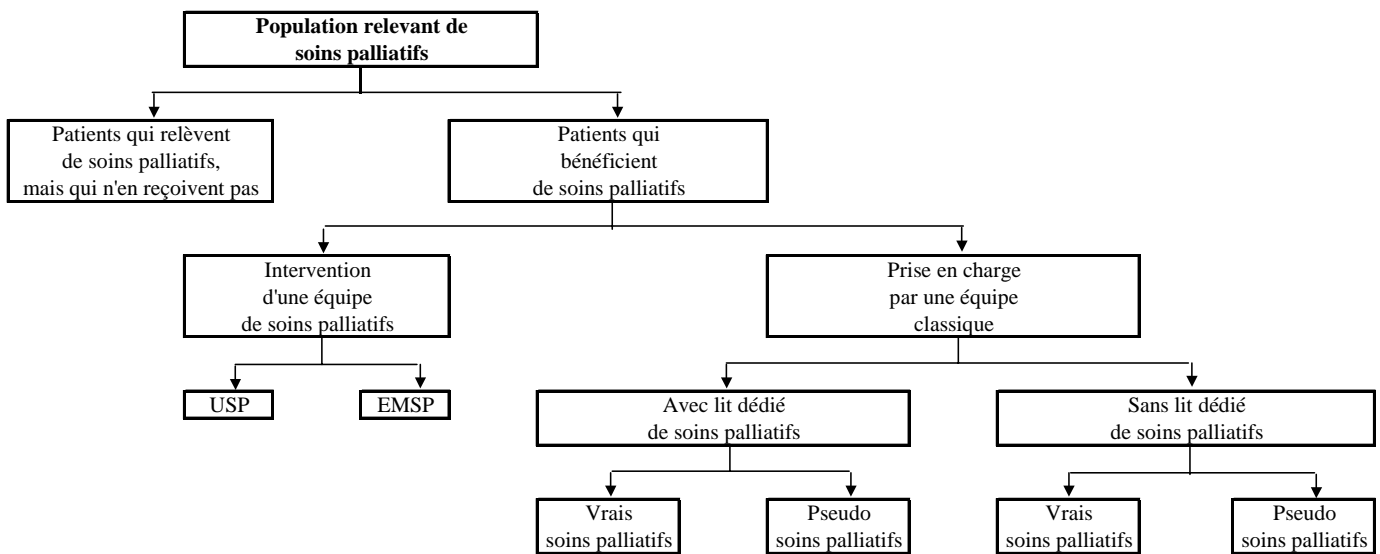
Nous avons vu que l'activité palliative présente aujourd'hui une certaine attractivité financière et que des stratégies de codage se mettent en place dans les services classiques (cf. &3.3.). Les situations à coder en Z51.5 doivent donc, en premier lieu, être précisées. Il est nécessaire, en particulier, qu'un consensus soit établi sur les situations à coder en Z51.5 (patients relevant ou bénéficiant de ces soins ?, précision sur la phase de la maladie et sur les traitements curatifs en cours ?) et sur le positionnement du code dans le relevé d'informations (réserver le code Z51.5 en diagnostic principal uniquement lorsque les soins sont délivrés par une équipe de soins palliatifs¹⁹⁸ ou étendre cette modalité de codage aux services classiques ?). Il serait, par ailleurs, souhaitable de s'assurer que l'ensemble des situations codées correspond à de «vraies» situations palliatives, ce qui implique que deux types d'informations, normatives et servant de gardes-fous, soient portés de façon jointe sur les RSS : 1/ des marqueurs reflétant l'état réel des malades (comme l'indice de Karnofsky, un score de dépendance, une combinaison de symptômes particuliers ou les insuffisances fonctionnelles¹⁹⁹) et 2/ des marqueurs de prise en charge (délivrance de soins relationnels, notamment). Si tous les séjours étudiés ne se terminent pas par un décès, compte-tenu de la complexité des décisions d'admission et de sortie des malades des unités (cf. &4.1.2.1.), il serait, en revanche, intéressant d'analyser le profil de prise en charge des personnes décédées en cours de séjour...

La **figure** suivante illustre ces propos. Elle repose sur une double distinction : la nature de l'équipe qui délivre les soins (une USP, une EMSP ou un service classique, avec ou sans lit dédié de soins palliatifs) et la nature des soins effectivement délivrés («vrais soins palliatifs» vs. «pseudo soins palliatifs»).

¹⁹⁸ [Devalois, 2003]

¹⁹⁹ cardiaque, respiratoire, rénale [Ministère Réf. 2, 2002].

Figure – Population relevant de soins palliatifs et situations à coder en Z51.5



- Situations à coder systématiquement en Z51.5, situations à ne jamais coder en Z51.5 ?
- Pour les situations à coder en Z51.5, critères pour que le code figure en diagnostic principal ?
- Garde-fous à mettre en place pour minimiser le risque de comportements opportunistes des services ?

6.3.3.2. Harmoniser les modes de rémunération entre MCO et SSR, pour les soins palliatifs

Nous avons vu que les soins palliatifs sont financés de façon différenciée (&3.1. et &3.2.), selon que le patient est hospitalisé dans une structure MCO ou dans une structure SSR :

- Dans le premier cas, les séjours sont orientés vers le GHM «Soins palliatifs», puis sont financés à l'hospitalisation sur la base de tarifs pré-établis, prenant en compte le type d'unité dans lequel le malade est hospitalisé (une USP, un service classique avec lits dédiés de soins palliatifs, un service classique sans lit dédié). Des compléments journaliers sont prévus pour les séjours longs.
- Dans le second cas, les séjours sont orientés vers la Catégorie Majeure Clinique (CMC) «soins palliatifs», puis sont financés à la journée sur la base de forfaits pré-établis, prenant en compte les caractéristiques des malades (âge, maladie, degré de dépendance, lourdeur présumée des prises en charge).

Si cette façon de procéder s'explique par le souci légitime du financeur d'adapter l'activité palliative aux différents modèles de financement en vigueur, elle est, en revanche, difficilement justifiable d'un point de vue clinique : tous les séjours à financer relèvent, en effet, d'une seule et même activité, et tous les malades sont confrontés globalement aux mêmes interrogations et aux mêmes souffrances (même si les besoins et attentes de chaque individu sont singuliers (cf. **Chapitre 5**)). Cette façon de procéder est également difficilement justifiable d'un point de vue financier : les différences de ressources disponibles entre les USP SSR et les USP MCO, que nous avons signalées (cf. **&4.2.2.**), se traduisent, en effet, par des prestations de soins différentes, qui (s'en remettre en cause la qualité des équipes soignantes étudiées) «lèsent» les patients hospitalisés dans le premier type d'unité.

Harmoniser les modalités de financement des deux types de secteurs permettrait d'une part d'améliorer la cohérence globale du système et d'autre part, de revoir à la hausse les ressources des unités SSR (et par voie de conséquence, les moyens matériels et humains²⁰⁰ dont peuvent bénéficier leurs patients). Cela risque, en revanche, de désavantager les USP MCO, dont les moyens actuels sont – nous l'avons vu – plus élevés que ceux des USP SSR. Une solution serait d'élaborer deux échelles de coûts distinctes (une pour le MCO et une pour le SSR) et de les faire progressivement converger vers des normes, à définir.

6.3.3.1. Mettre en place des procédures d'accréditation

Nous avons souligné à plusieurs reprises l'importance de s'assurer que les équipes de soins s'inscrivent de façon effective dans les démarches palliatives. Le travail présenté dans le **&5.2.** de la thèse peut s'avérer utile ici (attributs de ce qu'est une équipe de soins performante du point de vue des malades), ainsi que les indicateurs de qualité récemment proposés par la SFAP et la DHOS pour évaluer les projets de demandes de lits identifiés de soins palliatifs (et leur mise en œuvre) [**SFAP/DHOS, 2004**].

Ces indicateurs sont de deux types :

²⁰⁰ sous réserve que les différences de moyens observés entre les deux types d'équipe ne soient pas légitimes

- des indicateurs dits «essentiels» (activité annuelle de soins palliatifs, réflexion sur un accueil réactif sans passage par les urgences en situation de crise, accueil des personnes non connues du service, personnel formé, permanence des soins, conditions d'intervention des EMSP, réunions multi-disciplinaires, liens du service avec les autres professionnels, balisage de l'organisation de la sortie des malades, aménagement des horaires de visites, chambres particulières, acceptation d'une évaluation annuelle)
- et des indicateurs «souhaitables» (ratio soignants, projet élaboré incluant la démarche palliative, codage des séjours en Z51.5, mutualisation des compétences et des outils du réseau de soins palliatifs, existence de référents en soins palliatifs dans l'établissement, acceptation d'une évaluation annuelle avec l'EMSP, intervention dans le service d'une association de bénévoles d'accompagnement),

les services dotés de lits dédiés, devant notamment accepter l'idée (délicate...) d'une évaluation annuelle de leur activité de soins palliatifs.

CONCLUSION DU CHAPITRE 6 (QUELLES MODALITES DE FINANCEMENT POUR LES SEJOURS DE SOINS PALLIATIFS ? ETUDE DE LA VARIABILITE DES COUTS JOURNALIERS INTER-PATIENTS)

Un des objectifs de ce chapitre était de déterminer les facteurs qui expliquent le mieux la variabilité des coûts inter-patients. Compte-tenu de l'importante variabilité des durées d'hospitalisation, la variable que nous avons cherché à expliquer est le coût journalier de prise en charge (et non le coût par séjour). Ce coût dépend de deux grands types de paramètres : le niveau de dotation des unités et les caractéristiques des patients. Sur le premier point, nous avons constaté que les structures MCO sont mieux dotées que les structures SSR et que leurs coûts de prise en charge sont, de fait, supérieurs ; afin d'éliminer cet effet d'offre, nous avons analysé séparément ces deux types d'USP. Sur le second point, nous avons mis en évidence que la population relevant de soins palliatifs n'est pas homogène (ni sur un plan clinique, ni

sur un plan économique)²⁰¹ et que les consommations de ressources par jour et par malade sont d'autant plus élevées que le patient est :

- jeune
- atteint d'une pathologie cancéreuse (cancer ORL, notamment)
- angoissé et anxieux
- dépendant (score de dépendance élevé)
- proche de la mort (indice de Karnofsky bas)
- associé à ce que nous avons appelé une prise en charge lourde (PECTL)²⁰²

Ces résultats nous ont conduit à l'idée que le modèle de tarification le plus adapté pour les soins palliatifs est un modèle à la journée pondérée par le type de soins (en MCO, comme en SSR). Cette méthode présente, en effet, quatre principaux avantages par rapport au modèle en vigueur :

- 1/ les équipes ne sont plus incitées à sélectionner en amont les patients à durée de séjour prévisible courte (et donc, à exclure les patients dont la maladie évolue lentement²⁰³), puisque toute journée fait l'objet d'une rémunération pour l'hôpital, en dehors de toute considération sur les durées d'hospitalisation
- 2/ les patients requérant des soins lourds ou beaucoup de temps soignant (comme les patients atteints de SLA ou d'un cancer ORL) ne sont plus exclus du système, puisque leur prise en charge induit pour l'hôpital une rémunération supérieure à celle associée aux autres malades
- 3/ la recherche, par les hôpitaux, de maximisation du nombre de séjours produits et donc, des recettes attendues²⁰⁴, n'a plus de sens ici, car les moyens attribuables aux unités sont désormais limités par le nombre total de journées qu'elles ont réalisées.

²⁰¹ Cinq profils types de journées ont été définis, de façon non exhaustive: cancers métastasés (471 € en moyenne), cancers ORL (464 €), maladies neurologiques (455 €), fin de vie (416 €) et population âgée (376 €).

²⁰² perfusion, seringue électrique, pompe PCA, aspiration et/ou oxygénothérapie (cf. & 6.2.2.3.)

²⁰³ maladie neurologique notamment

²⁰⁴ Cette recherche de maximisation se traduit, sur le terrain, par une sélection en amont des séjours « courts » et par une augmentation parallèle du taux de remplissage des lits (cf. & 3.3.2.2.) : les hôpitaux ont, en effet, bien compris qu'avec la T2A, deux séjours de 15 jours « rapportent » mécaniquement deux fois plus de recettes qu'un seul séjour de 30 jours... et qu'ils sont donc plus rentables (cf. Conclusion du & 3.3.)

- 4/ elle permettrait, pour cette activité de soins précise, d'harmoniser les modalités de financement entre secteur MCO et secteur SSR, et de revaloriser les ressources, matérielles et humaines, attribuées aux hôpitaux faisant partie du second secteur.

Au final, l'utilisation de forfaits à la journée pondérée par le type de soins s'avère à la fois plus équitable (pour les patients et les soignants), et plus rentable (pour la Collectivité). Plus équitable, car elle augmente les chances d'accessibilité aux soins palliatifs «à tout citoyen dont l'état le requiert» et permet d'offrir des moyens équivalents à l'ensemble des patients, qu'ils soient hospitalisés dans un établissement MCO ou SSR. Plus rentable, car elle met un terme au caractère inflationniste de la T2A, en bornant les moyens allouables aux équipes de soins (base : le nombre total de journées de prise en charge qui y sont comptabilisées).

La mise en œuvre de cette modalité de financement implique que le financeur déroge à la logique T2A, fondée sur des remboursements aux séjours, et qu'une classification exhaustive et pertinente de journées soit trouvée. Sur le premier point, nous avons souligné qu'une activité de soins déroge déjà la règle : la réanimation, ce qui ouvre la voie à d'autres dérogations, exceptionnelles. Sur le second point, nous avons souligné que la Mission T2A travaille à une révision de la classification utilisée dans les hôpitaux SSR. Cela devrait conduire à une typologie de journées plus pertinente que celle en vigueur et améliorer sensiblement la façon dont les soins palliatifs sont financés.

Si le modèle proposé paraît adapté au financement des soins palliatifs, il nécessite un travail fastidieux d'élaboration de typologies de malades et un recueil de données conséquent, et la question des différentiels de tarifs à appliquer selon la nature de l'équipe qui délivre les soins reste entière. Nous avons donc envisagé une autre solution, qui serait de déconnecter production des équipes (mesurée en GH) et moyens attribuables... et de revenir, pour cette activité précise, à un modèle simple d'attribution d'enveloppes forfaitaires annuelles. Les modalités d'attribution de ces enveloppes ont été discutées, en fonction de la structure d'accueil du patient (une USP, un service classique avec lit dédié de soins palliatifs, un service classique sans lit dédié) et nous avons souligné la nécessité de mettre en place des procédures de contrôle, qui permettraient au financeur de s'assurer que les soignants s'inscrivent de façon effective dans une «démarche palliative» et de limiter ainsi, les risques de comportements de codage opportunistes.

Nous avons synthétisé ci-dessous les différentes alternatives de financement que nous avons identifiées pour l'activité palliative hospitalière (la première de ces méthodes correspondant au mode de financement en vigueur) (cf. **Tableau**).

Tableau – Les alternatives au modèle de financement en vigueur

| Unité de Soins palliatifs (USP) | Service classique avec lit dédié | Service classique sans lit dédié |
|--|---|-------------------------------------|
| <u>Méthode 1</u> : Un tarif par séjour et type d'équipe | | |
| <u>Méthode 2</u> : Un tarif par journée simple et par type d'équipe | | |
| <u>Méthode 3</u> : Un tarif par journée pondérée et par type d'équipe | | |
| <u>Méthode 4A</u> : Une enveloppe forfaitaire annuelle fondée sur les moyens requis (calcul de budgets théoriques de fonctionnement) | <u>Méthode 4B</u> : Une enveloppe forfaitaire annuelle fondée sur : 1/ le supplément de moyens requis (nombre d'agents par lit, équipements supplémentaires, autres moyens à prévoir) ou : 2/ sur l'activité palliative des équipes (prévoir des compléments journaliers aux GHS, comme pour la réanimation) | |

Chacune de ces méthodes a été discutée de façon à mettre en évidence leurs avantages (à connaître) et leurs inconvénients (à ne pas minimiser) (cf. **&6.3.2.**), les méthodes 3 et 4 paraissant être les plus adaptées au financement de l'activité étudiée.

Si la décision appartient en dernier ressort au financeur, le choix du modèle à retenir n'est pas simple et trois éléments doivent notamment être pris en compte : 1/ les risques d'effets pervers liés à l'utilisation du système (par exemple, incitation des équipes de soins à sélectionner leurs patients ou à procéder à des arbitrages de codification) ; 2/ la capacité de l'outil à récompenser les efforts effectifs des soignants pour améliorer les conditions de prise en charge de la fin de vie dans leur service (ce qui passe par la mise en place de procédures d'évaluation, dont les modalités et l'acceptabilité par les services restent à définir) ; 3/ l'ampleur des modifications à apporter à la T2A (élaboration de typologies médico-économiques de journées, calcul de suppléments journaliers, attribution d'enveloppes annuelles forfaitaires définies *a priori* ?).

CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE

(CHAPITRES 4, 5 ET 6)

Ce travail nous a tout d’abord permis d’expliciter ce que sont les soins palliatifs en USP (MCO et SSR) et en EMSP²⁰⁵ et de mettre en évidence, via la mise en place d’une étude prospective multicentrique, des différences de population, de pratiques et de moyens entre les trois types d’équipes étudiées²⁰⁶ (**Chapitre 4**). Plusieurs points ont retenu notre attention et sont utiles dans une optique de financement : l’hétérogénéité de la population étudiée²⁰⁷ (qui suggère l’existence de plusieurs sous-groupes médico-économiques de malades), une incertitude sur les durées de séjour (qui invalide la notion de paiement au forfait-séjour), une variabilité importante des coûts journaliers par patient (qui dépendent, en plus des caractéristiques des patients, de la dotation initiale des équipes) et l’existence d’un effet d’offre (avec une interrogation sur l’impact des différences de moyens inter-équipes sur la qualité des soins délivrés aux malades).

Dans un second temps, nous nous sommes interrogés sur les besoins et attentes des personnes relevant de soins palliatifs et sur la capacité des USP à y répondre (**Chapitre 5**). Un travail documentaire théorique nous a permis de mettre en évidence la diversité et la singularité des besoins et des attentes des personnes en fin de vie et de souligner que les soins palliatifs sont souvent des «soins sur-mesure», laissant place à une multitude de représentations et à une certaine subjectivité. Nous avons, par ailleurs, réalisé une enquête empirique, pour analyser la façon dont les patients hospitalisés en USP perçoivent les moyens matériels et humains mis à leur disposition. Cette enquête, qui a consisté à interroger de façon semi-directive 25 patients, s’est avérée riche d’enseignements. Elle nous a, en particulier, permis de connaître les dimensions de prise en charge que les patients valorisent (les aspects relationnels soignants/soignés se révélant souvent fondamentaux) et de mettre en évidence trois éléments : la flexibilité à outrance²⁰⁸ dont font preuve les équipes des soins palliatifs, les attributs que doit posséder une équipe de soins palliatifs (ou tout autre équipe amenée à prendre en charge

²⁰⁵ caractéristiques de la population, prises en charge, coûts par jour et par malade hospitalisé en USP

²⁰⁶ USP MCO, USP SSR, EMSP

²⁰⁷ âge, maladie, état clinique, prises en charge, niveaux de consommations de ressources

²⁰⁸ Le soignant est à disposition du patient, non le contraire.

des personnes en fin de vie) pour être jugée performante par les malades et les savoirs spécifiques que mobilisent les professionnels des soins palliatifs. Si ces savoirs peuvent se transmettre par le biais de formations et par l'apprentissage de certaines techniques relationnelles, nous avons signalé qu'ils impliquent aussi une certaine prédisposition de la part des soignants, le savoir empathique constituant probablement le noyau dur de l'activité étudiée. D'une façon générale, les prises en charge sont très appréciées des patients interrogés (certains signalant même que les soignants ont «dépassé» leurs besoins et leurs attentes) et les compétences tant humaines que professionnelles des soignants ont été soulignées par les malades, ce qui suggère que les USP apportent une «valeur ajoutée» certaine au système hospitalier. Compte-tenu des missions déjà complexes qui incombent aux services de soins classiques et aux moyens toujours décriés dont ils disposent, il semble donc illusoire de penser que l'activité palliative peut être exercée par n'importe quel soignant (même formé), dans n'importe quel service, ou tout au moins que la qualité des prises en charge perçue par les malades, sera équivalente (cette hypothèse devant bien entendu être démontrée), ce qui soulève d'une autre façon la question de l'accessibilité aux soins palliatifs.

Enfin, nous avons étudié la place des soins palliatifs dans le PMSI et la T2A et analysé la variabilité des coûts inter-patients (**Chapitre 6**). Une typologie médico-économique de journées a été établie, pour les USP, et des indicateurs de lourdeur médico-économique ont été déterminés. Si un modèle de tarification à la journée pondérée par le type de soins (en MCO comme en SSR) paraît adapté à l'activité étudiée et permet de limiter d'une part, les comportements opportunistes induits par la T2A et d'autre part, les dérives inflationnistes, la mise en œuvre de ce modèle implique un travail important de recueil de données et de révision de classification, notamment si les tarifs à établir doivent prendre en compte (en plus des caractéristiques des malades) la nature de la structure qui délivre les soins (une USP, un service classique avec lit dédié de soins palliatifs, un service classique sans lit dédié). Par ailleurs, la question délicate des différentiels de tarifs entre les trois types de structures reste ouverte, ce qui nous a amené à proposer un modèle de financement fondé sur la délivrance d'enveloppes forfaitaires annuelles. Pour les services classiques (avec et sans lits dédiés de soins palliatifs), ces enveloppes constitueraient des compléments de recettes et seraient attribuées sous conditions d'activité, à définir. Il est, en effet, important de s'assurer que les services ne cherchent pas à profiter de ressources supplémentaires, mais qu'ils s'inscrivent dans une démarche palliative effective.

CONCLUSION

Concilier logique humaniste et logique financière

La rareté des ressources collectives disponibles et l'ampleur toujours croissante des activités de santé à financer poussent, depuis quelques années, les Pouvoirs Publics à œuvrer pour une rationalisation des soins. Cette rationalisation passe par l'optimisation de l'utilisation des moyens existants, par la mise en place de modalités de financement incitatives à plus de productivité et par des procédures d'évaluation de la qualité des soins. Tout au long de ce travail, nous avons montré que l'activité palliative n'échappe pas à ce processus, malgré une reconnaissance certaine d'utilité (professionnelle, sociale et politique) et des spécificités qui la rendent atypique par rapport aux autres activités de soins (contexte de fin de vie, circonscription difficile¹, singularité des prises en charge basées sur la réponse aux besoins et aux attentes particuliers de chaque patient, évaluation délicate des résultats de prise en charge). Ce faisant, nous avons mis en évidence un certain nombre d'éléments, qui peuvent être repris sous forme de conclusions :

- 1/ L'importance d'améliorer les conditions de prise en charge de la fin de vie à l'hôpital fait désormais l'objet d'un consensus

Nous avons souligné dans le **premier chapitre** de cette thèse les lacunes et les carences du système hospitalier traditionnel en matière de gestion de la fin de vie : la prise en charge des malades est, en effet, fréquemment critiquée, les familles souffrent souvent d'un défaut d'approche relationnelle et les soignants se trouvent confrontés à des situations difficiles auxquelles ils n'ont pas été préparés et qui les exposent à un risque non négligeable d'épuisement professionnel (**Chapitre 1**). Depuis 1986, des moyens importants ont été mis en place par les Pouvoirs Publics pour humaniser la prise en charge des malades en fin de vie et des équipes spécifiques ont été créées : des Unités de Soins Palliatifs (USP) et des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), suggérant un effort de conciliation entre la logique humaniste qui sous-tend les soins palliatifs et une logique financière qui lui permet d'émerger (**Chapitre 2**).

¹ Délimitation de la frontière entre soins curatifs et soins palliatifs ? Délimitation du contenu de l'activité ?

2/ Une activité dont le développement s'opère sous contrainte de ressources forte et dont l'offre reste faible par rapport aux besoins de la population

Compte-tenu du montant limité de ressources pour financer la santé, de nouvelles orientations ont récemment² été choisies pour développer les soins palliatifs, modifiant en profondeur le paysage qui entourait initialement cette thèse. L'optimisation des ressources existantes est désormais clairement exprimée³ et il est demandé à tous les acteurs amenés à prendre en charge des personnes en fin de vie d'adopter une «démarche palliative» (**chapitre 2**). De fait, les équipes de soins palliatifs se trouvent mises en concurrence avec des services classiques (dotés ou non de lits dédiés de soins palliatifs) et avec des formes alternatives de prise en charge (les équipes de soins de support, notamment), jugées plus rentables, mais dont la qualité de service rendu aux patients pose d'emblée question à l'économiste. Si cette façon de procéder vise à interpeller chaque soignant sur l'importance de prendre en compte la souffrance globale des patients⁴ (plus uniquement la souffrance physique, plus seulement dans un contexte de fin de vie), elle vient, en revanche, freiner, voire faire régresser, le développement des équipes hospitalières de soins palliatifs, à qui l'ont assigné par ailleurs un rôle clair de diffusion des démarches palliatifs (via la formation et l'enseignement). Leurs capacités d'offre restent ainsi faibles par rapport aux besoins présents et à venir de la population, alors même qu'une large campagne d'information a été menée par le Ministère pour faire connaître aux professionnels de la santé et à l'ensemble du corps social, ce que sont les soins palliatifs⁵ (**Chapitre 2**).

3/ Prendre en charge la fin de vie : un métier

Nous avons montré que les soins palliatifs impliquent à la fois un savoir technique et un savoir empathique, et donc des compétences professionnelles et humaines spécifiques (**Chapitre 5**). Les dimensions de prise en charge importantes aux yeux des malades ont été étudiées, ce qui nous a permis de faire ressortir les attributs

² Cf. **Circulaire du 19 Février 2002**, mise en œuvre depuis 2004 (**circulaires des 9 et 25 juin 2004**)

³ L'idée d'optimiser les moyens figurait déjà dans la Circulaire du 26 Août 1986, qui a officialisé l'émergence du mouvement des soins palliatifs, mais ses modalités de mise en œuvre restaient à définir.

⁴ ce qui tout à fait louable, compte-tenu des lacunes que nous avons mises en évidence (**Chapitre 1**)

⁵ attisant davantage encore le risque d'induire des demandes de soins, qui ne pourront être honorées.

que doit posséder une équipe de soins pour être jugée performante (et en particulier, la flexibilité dont elle doit faire preuve). Si les équipes étudiées sont toutes appréciées par les patients interrogés (certains parlant de «don», de «vocation» et de «dévouement»), ces résultats doivent être mis en regard avec ceux que l'on aurait obtenus en travaillant sur les formes alternatives de prises en charge aujourd'hui encouragées au niveau national (lits dédiés, notamment).

4/ Des modalités de financement perverses, dont il faut minimiser les effets

Le **chapitre 4** nous a permis de mettre en évidence la diversité des situations rencontrées par les équipes de soins palliatifs (USP et EMSP), le poids des soins relationnels dans l'approche du malade et, pour les USP, la grande variabilité des coûts de prise en charge (par type d'unité, par séjour et par journée). Ces éléments soulignent le caractère singulier de cette activité de soins et la difficulté de la financer selon le modèle en vigueur (hétérogénéité clinique et économique de la population qui en relève, paramétrage impossible de l'activité en termes de durées d'hospitalisation et de soins requis). Par ailleurs, l'analyse des modalités de financement utilisées pour les soins palliatifs (qui sont les mêmes que celles en vigueur pour les autres activités de soins) a souligné le caractère pervers de la T2A et l'existence de comportements opportunistes de la part des producteurs de soins : sélection accrue des patients à l'entrée des USP, pressions budgétaires croissantes pour certaines équipes, caractère devenu «rentable» des soins palliatifs non spécialisés qui incite à adopter un certain nombre de stratégies de codage (**Chapitre 3**). Ces effets, poussés par une logique financière de maximisation de recettes dénuée de toutes considérations humaines, sont néfastes à plusieurs niveaux : certains patients⁶ sont exclus de fait du système (ce qui limite l'égalité des chances d'accéder à ce type de soins), les USP sont contraintes de se plier aux règles financières promues par leurs directions et en souffrent, le système devient extrêmement inflationniste et coûteux pour la Collectivité (les hôpitaux ayant bien compris qu'ils ont tout intérêt à multiplier leurs séjours⁷ pour augmenter les niveaux de moyens qui leur seront à terme attribués).

⁶ dont on pense qu'ils risquent de rester hospitalisés longtemps ou que leur prise en charge est trop lourde

⁷ et donc, à sélectionner en amont leurs patients

Partant du principe que les soins palliatifs constituent une activité de soins atypique dans l'univers hospitalier et que la T2A est source d'effets pervers, nous en avons conclu que les soins palliatifs ne peuvent rentrer dans les cases du système de financement en vigueur. C'est donc au système de s'adapter aux spécificités de l'activité étudiée⁸ ! Ainsi, nous avons proposé deux modalités de financements alternatives (**Chapitre 6**). La première de ces modalités consiste à financer les soins palliatifs à la journée, pondérée par le type de soins (à l'instar de ce qui est fait dans le PMSI SSR) et à s'assurer, par des procédures d'accréditation adaptées, de la qualité des prestations offertes aux patients selon le type d'équipe qui le prend en charge. L'autre modalité, plus radicale mais plus simple, consiste à déconnecter le financement des séjours de soins palliatifs de l'activité mesurée en GH et à attribuer des enveloppes annuelles globales, dont les montants restent à définir (moyens requis pour les USP ?, suppléments de moyens nécessaires pour les services classiques ?). Là encore, des procédures d'accréditation devront être mises en place pour s'assurer du caractère effectif des démarches palliatives, notamment en service classique sans lits dédiés. Nous avons montré que ces deux solutions (GHJ ou enveloppes) limitent : 1/ le risque de sélection des malades à l'entrée est nul puisque ce sont les moyens requis ou les journées qui sont financées, les soignants peuvent travailler dans des conditions plus sereines (puisque'ils ne sont plus soumis à pression de rentabilité) et le système n'est pas inflationniste (puisque le montant de recettes attribuables est plafonné *a priori*). Logique financière et logique humaniste ne s'affrontent désormais plus, mais œuvrent au contraire toutes deux dans le sens des améliorations recherchées. Les économies probables induites par l'utilisation de ces systèmes, par rapport au mode de tarification en vigueur, pourraient ensuite être réaffectées dans les hôpitaux et servir à la création de nouvelles équipes de soins palliatifs, dont les demandes de prise en charge sont – nous l'avons vu à plusieurs reprises – très supérieures à leurs capacités d'offre.

Le rapport que vient de publier la Cour des Comptes conforte le travail présenté tout au long de cette thèse [[Cour des Comptes, 2007](#)]. Après avoir signalé que l'offre de soins palliatifs a connu un «développement notable» depuis 1999, la Cour des Comptes note que les progrès

⁸ Cela a d'ailleurs récemment été fait pour la réanimation.

s'avèrent «mitigés»⁹, que «d'importantes inégalités d'accès» à ce type de soins¹⁰ existent et que la France doit «redynamiser» sa politique de soins palliatifs, jugée «hésitante». Elle critique l'«absence d'évaluation», le fait que des «référentiels [par type d'équipe ne soient] pas encore finalisés», la «méconnaissance des coûts» associés à cette activité, l'«arrêt des plans et programmes» spécifiques¹¹ et «les risques d'effets pervers de la T2A appliquée aux soins palliatifs», et soumet quatre recommandations au Ministre de la Santé : 1/ individualiser la politique des soins palliatifs (aujourd'hui intégrée au Plan Cancer) ; 2/ étudier les besoins à satisfaire et évaluer la qualité de l'offre de soins existante ; 3/ développer les soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux et à domicile ; 4/ «surveiller l'application de la T2A [aux soins palliatifs pour] éviter d'éventuels effets pervers» [Cour des Comptes, 2007].

Pour finir, nous souhaitons insister sur deux éléments : 1/ Bien que ce travail ait été réalisé dans un contexte de fin de vie, il s'inscrit dans un cadre plus large : l'impératif clairement affiché aujourd'hui de conjuguer maîtrise des dépenses et qualité des soins. Lors d'un forum sur le sujet («Maîtrise des dépenses de santé ou qualité : faut-il choisir ?»), la Directrice de la DHOS a rappelé, au nom des Ministres de la Santé et de la Sécurité Sociale, la «nécessité d'empathie profonde» dont notre système de santé doit être empreint [Podeur, 2007] ; 2/ Si le développement des soins palliatifs est devenu, par la force des choses, une question politique et financière (qui interpelle à plusieurs niveaux l'économiste), l'accompagnement des personnes en fin de vie renvoie d'abord et surtout à une question philosophique et éthique fondamentale : celle que la société, et à travers elle chacun de ses membres, accorde à la valeur de la vie humaine et au sens de ses derniers instants. Dans l'idéal d'une société «parfaite», les soins palliatifs n'ont pas de raison d'exister : cette approche particulière de la fin de vie ferait, en effet, partie intégrante des pratiques individuelles (soignantes et non soignantes) et du patrimoine collectif. Mais, nous ne vivons pas dans ce monde idéal et ne pouvons que l'approcher. Puissent les orientations politiques récentes¹² contribuer à rétablir les normes sociales souhaitées¹³ et la logique humaniste, devancer la logique financière... mais un long chemin reste sans doute à parcourir !

⁹ «montée en charge des lits identifiés concomitante à une réduction du nombre d'unités de soins palliatifs, hétérogénéité du concept de lits identifiés selon les lieux, fragilité des équipes mobiles de soins palliatifs»

¹⁰ en fonction de la région, de la pathologie, de l'âge du malade et de la structure de prise en charge

¹¹ «absorbés», précise-t-il, dans le Plan Cancer

¹² Ouverture de lits dédiés de soins palliatifs, promotion d'une «culture palliative» via la diffusion de guides et l'organisation de formations, création d'équipes de soins de support, développement des soins palliatifs à domicile, sensibilisation de tous les professionnels et de l'ensemble du corps social à ce type de démarche.

¹³ telle est d'ailleurs l'ambition du nouveau Comité ministériel qui vient de se mettre en place [Aubry, 2005] (cf. &2.1.1.3.).

PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Le travail présenté dans ce document est exploratoire, comme signalé en introduction de la seconde partie de thèse. Nous envisageons de le poursuivre de deux façons : 1/ en élargissant le champ de l'étude à des services classiques ; 2/ en étudiant le point de vue de l'ensemble des acteurs impliqués dans la relation de soins, d'autres pistes de recherche étant envisageables.

- **Elargir le champ de l'étude à des services classiques et à des services de soins à domicile et mener une étude coûts-avantages complète**

Nous avons vu que les équipes hospitalières de soins palliatifs sont aujourd'hui fortement concurrencées par des formes alternatives de prise en charge de la fin de vie. Le choix de financer tel type d'organisation plutôt que tel autre implique d'évaluer, pour chacune de ces modalités, le coût et l'efficacité des prises en charge (à population de malades comparable). Si une partie du travail empirique que nous avons réalisé est centré sur les USP, il convient de mettre en regard les résultats obtenus avec ceux des services hospitaliers classiques et des équipes de soins à domicile. Dans le cadre d'une étude coût-avantages ultérieure, les alternatives de prise en charge à comparer sont alors les suivantes :

- 1/ le patient est hospitalisé en USP
- 2/ le patient est hospitalisé en service classique, dans un lit dédié de soins palliatifs
- 3/ le patient est hospitalisé dans un service classique, sans être dans un lit dédié
- 4/ le patient est pris en charge à domicile

Le premier cas est déjà traité (Cf. **Chapitre 4** pour l'évaluation des coûts et **Chapitre 5** pour l'évaluation de l'efficacité), la méthodologie suivie pouvant être transposée aux trois autres cas. Une méthode doit par ailleurs être trouvée pour quantifier le résultat des prises en charge perçu par les patients : cela permettrait d'une part de pouvoir évaluer l'efficacité des différents types d'équipes sans avoir à passer par l'interview, toujours délicate, de malades et d'autre part, de calculer les ratios coûts-avantages sur lesquels seront prises les décisions de financement.

Nous prévoyons donc d'élaborer deux types de questionnaires, sur la base des résultats présentés dans le **Chapitre 5** de ce document : un questionnaire d'évaluation destiné aux malades et un questionnaire de performance des équipes de soins. La mise en œuvre de cette perspective implique de construire des instruments de mesures subjectives (choix des items à collecter, formulation des items retenus), puis de les valider (qualités psychométriques¹ des outils proposés) [Falissard, 2001].

- **Etudier le point de vue de l'ensemble des acteurs impliqués dans la relation de soins**

L'efficacité des prises en charge a été évaluée pour l'instant à partir d'un point de vue unique : celui des malades (&5.2.). Mais l'on pourrait aussi envisager d'interroger l'ensemble des acteurs impliqués dans la relation de soins, pour recueillir leur point de vue, la question de l'efficacité des prises en charge pouvant s'appréhender de deux façons : par une évaluation du résultat des actions de soins ou par une évaluation des procédures de soins mises en œuvre par les soignants.

Sur le premier (l'évaluation des résultats de soins), l'interview de familles de malades peut s'avérer riche d'enseignements : d'une part, nous avons vu que les «palliativistes» leur accordent une attention particulière (cf. &1.2.) et d'autre part, il n'est pas exclu que leur avis soit différent de celui des patients. Plusieurs questions peuvent ainsi être explorées, notamment : que pensent les proches du malade du personnel et de l'environnement de l'unité ?, comment perçoivent-ils la façon dont l'équipe s'occupe de leur parent ou ami ?, sont-ils satisfaits des prises en charge délivrées et de l'information qu'ils reçoivent ?

Sur le second point (l'évaluation des procédures de soins), nous avons souligné que les malades sont dans l'ensemble très satisfaits des relations qu'ils entretiennent avec le personnel des USP, un certain nombre de techniques ne leur ayant d'ailleurs pas échappées (cf. &5.2.3.4.). Ce sont ces techniques («savoirs» ou «procédures de soins»), exercées en USP comme en EMSP, que nous souhaitons pouvoir étudier. Deux approches, complémentaires, sont envisageables :

¹ unidimensionnalité, structure de l'instrument, précision de mesure, sensibilité au changement

- interroger des membres d'équipes de soins palliatifs (médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, bénévoles), afin de comprendre comment ils prennent en compte les besoins et attentes des patients et de leurs proches (comment les évaluent-ils ?, comment y répondent-ils ? et comment s'assurent-ils de l'adéquation entre leurs réponses et les besoins effectifs² des malades et de leurs familles) ? Des outils à la fois formels et informels, écrits et oraux, collectifs et individuels pourront alors être mis en évidence et analysés.
- observer des réunions d'équipes, afin de comprendre comment sont prises les décisions collectives et comment est appréhendée par le groupe la question des besoins et des attentes de chaque malade et de chaque famille.

Ce travail est déjà bien engagé, une subvention de la Haute Autorité de Santé nous ayant déjà permis de recueillir l'ensemble du matériau nécessaire. Il pourrait servir de base à une diffusion de bonnes pratiques palliatives (pour les services classiques avec ou sans lit dédié) et faire ressortir notamment la façon dont les professionnels des soins palliatifs se protègent du *burn-out* (&1.1.3.2.), auquel ils sont extrêmement exposés du fait de leur confrontation quotidienne à la souffrance et à la mort.

- **Autres pistes de recherche envisageables**

Au-delà des deux perspectives de recherche que nous venons de présenter, d'autres pistes méritent d'être explorées, comme par exemple :

- les éléments qu'il faudrait prendre en compte pour circonscrire l'activité palliative et avancer sur la notion de «besoins gradués»
- une lecture plus sociologique des entretiens, très riches, conduits avec les patients
- ou encore, les liens entre l'hôpital et la ville (les prises en charge à domicile constituant aujourd'hui un véritable enjeu).

² Souvent non verbalisés

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ARTICLES, OUVRAGES, RAPPORTS, COMMUNICATIONS ORALES

Abiven M, Euthanasie : alternatives et controverses / Chardot C, Fresco R et Glorion B, Préf. - Paris : Presses de la Renaissance, 2000, 313 p.

Adam E, Être infirmière, Les éditions HRW, Montréal, 1983, 137 p.

ADMD, <http://www.admd.net/sommair.htm>, 2006.

Algava E, Plane M, Vieillissement et protection

ANAES, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, Service des Recommandations et Références Professionnelles, Rapport, 2002, 154 p.

ANAES, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, texte des recommandations, décembre 2002, 33 p.

ANAES, Conférence de consensus, texte des recommandations, «L'accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.

Andréoletti C, La tarification à l'activité, Séminaire FEHAP, 25 mars 2004.

Andrian J, Où meurt-on en France aujourd'hui ?, Revue du praticien - Médecine Générale, 1996, Tome 10, n°351, p. 17-20.

Assemblée Nationale, Rapport d'information sur la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 11 avril 2002 et déposé par MM. Claude Evin, Bernard Charles et Jean-Jacques Denis, Députés, 2002.

Assemblée Nationale, Colloque : La mort des Unités de Soins Palliatifs est-elle à craindre ?, 9 Mai 2006.

ATIH, Etude Nationale de Coût PMSI SSR Exploitation des données 2000/2001, publication : Février 2004.

ATIH, Note technique relative à l'élaboration de l'échelle nationale de coûts 2005, décembre 2005.

ATIH, Répartition des diagnostics principaux, Base nationale publique, <http://www.le-PMSI.org/mco/index.html>, 2006.

Aubry R, Nouveau Comité, nouveaux défis : comment poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ?, La Lettre de la SFAP, n°20, 2005.

Aubry R, Perspective d'avenir et de développement des soins palliatifs, Colloque «Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement», Bilan du programme national 2002-2005 et perspectives, 7 décembre 2005, Paris.

Augendre G, Belaïsch F, Byk C et al, Dictionnaire permanent : bioéthique et biotechnologies, Montrouge : Editions législatives, 1994, 3950 p.

Bacqué MF, Deuil et santé, Editions Odile Jacob, 1997, 199 p.

Balaban RB, Physician guide to talking about end-of-life care, J Gen Intern Med, 2000, 15: 195-200.

Barrau A, La première USP (Unité de Soins Palliatifs française) : éléments d'évaluation économique, Gestions Hospitalières, n°272, Janvier 1988, 21-23.

Barrau A., Humaniser la mort, Est-ce ainsi que les hommes meurent ?, L'Harmattan, Logiques Sociales, 1993, p. 155-157.

- Baszanger I, La fin de vie : de nouvelles frontières entre curatifs et palliatifs (chapitre XI), In : Quelle médecine voulons-nous ?, La dispute - état des lieux, 2002, p. 211-233.
- Béliard E, Travaux d'extension du PMSI au «Moyen Séjour». La lettre d'Informations Hospitalières, Lettre des Systèmes d'Information Médicalisés n°14, p. 5-9, 1993.
- Béliard E, Extension du PMSI aux soins de suite et de réadaptation : état d'avancement des travaux. La lettre d'Informations Hospitalières, Lettre des Systèmes d'Information Médicalisés n°17 p. 5-7, 1994.
- Benkimoun P, Contre le cancer, Jacques Chirac veut faire la «guerre au tabac», Le Monde, 25 mars 2003, p. 22.
- Birch Q, Field S, Scrivens E, Quality in General Practice: Radcliffe Medical Press, Abingdon, 2000, p 27-28.
- Blond S, Derousseaux FX, Buisset N, Touzet G, Physiopathologie de la douleur, p. 139-146, Manuel de Soins Palliatifs, DUNOD, 2001, 773 p.
- Bloom B, Kissick P, Home and Hospital Cost of Terminal Illness, Medical Care, XVIII, 1980, p. 560-564.
- Bosanquet N, Salisbury C, Providing a Palliative Care Service, Towards an Evidence Base, Oxford University Press, 1999.
- Bounon L, Historique et émergence du concept de soin palliatif, Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, Dijon/Nancy, 1997.
- Bouté C. Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court-séjour ? A propos d'une expérience en Côte d'Or, Santé publique 1999 ; 11(1) : 29-39.
- Bouyé J, Hémon D, Cordier S, Derriennic F, Stücker I, Stengel B, Clavel J, Epidémiologie – Principes et méthodes quantitatives, Les Editions INSERM, 1995, 498 pages.
- Bruera E, Suarez-Almazor M, Cost-effectiveness in palliative care, Palliative Medicine, 1998; 12:315-316.
- Brutel C, Projections de la population à l'horizon 2050, un vieillissement inéluctable, INSEE Premières, n°762, mars 2001.
- Brutel C, La population de la France métropolitaine en 2050 : un vieillissement inéluctable, Economie et statistique, n°355-356, décembre 2002.
- Brutel C, Omalek L, Projections démographiques pour la France, ses régions et ses départements à l'horizon 2030, Données sociales, 2002-2003, novembre 2002.
- Brutel C, Omalek L, Projections démographiques pour la France, ses régions et ses départements (horizon 2030/2050), INSEE résultats, n°16, Juillet 2003.
- Burette MA, PMSI et soins palliatifs, La lettre d'Informations Hospitalières, Lettre des Systèmes d'Information Médicalisés n°34, 1999, p. 10.
- Camberlein Y, Arnaud P, Les modes de prises en charge, Dossier Soins palliatifs et accompagnement, Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP), n°28, 1999.
- Canoui P, Mauranges A, Florentin A, Le Burn-out – Le Syndrôme d'Épuisement Professionnel des Soignants, Masson, 2004, 228 p.
- Caselli G, Vallin J, Une démographie sans limite, Population, n°1/2, 2001, p. 41.
- Cash R, T2A et évaluation des coûts en réanimation, 9^{ème} journée de FMC de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), Tarification à l'activité et réanimation, 6 Avril 2006.
- CES, Avis du Comité économique et social sur le thème «Les soins palliatifs - un exemple d'activité de volontariat en Europe» (2002/C 125/07), 20 mars 2002.
- Charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995, 1995.

- Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M, Dignity in the terminal ill : a cross-sectional, cohort study, *Lancet* 2002; 360:2026-30.
- Chudacet F, Les troubles respiratoires, p. 214-229, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- CCNE pour les sciences de la vie et de la santé, Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, Avis n°63, 27 Janvier 2000, Paris, 2000.
- Comité de Suivi du programme national de développement des soins palliatifs, DHOS, Ministère de la Santé, Guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs, Mars 2004.
- Comité de Suivi du programme national de développement des soins palliatifs, DHOS, Ministère de la Santé, Guide de Bonnes Pratiques d'une démarche palliative en établissements, avril 2004.
- Comité de Suivi du programme national de développement des soins palliatifs, DHOS, Ministère de la Santé, Recommandations concernant la formation multi-disciplinaire aux soins palliatifs et au travail en réseaux en établissements et à domicile, 2005.
- Conseil de l'Europe, Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, 1999.
- Coulter A, Cleary P, Chapter 10 : Measuring and improving patient's experiences : how can we make health care systems work for patients ?, In : *Measuring Up, Improving health system performance in OECD countries*, OECD, 2002, 362 p., 211-224.
- Cour des Comptes, Rapport au Président de la République 2006, Chapitre 13 : La politique des soins palliatifs, pages 349-381, Février 2007.
- Courson JP, Madinier C, INSEE – Recensement de la population 1999 - La France continue de vieillir – Le Nord-Pas-de-Calais reste la région la plus jeune – INSEE Première, N°746, novembre 2000.
- Couvreur C, Les soins palliatifs, MEDSI-Mc Graw-Hill, Paris, 1989, p. 134-151.
- Couvreur C, Comparaison des coûts des 31 derniers jours de vie avec soins traditionnels ou palliatifs en Belgique, communication au Colloque PETRI Mourir à domicile ou en institution : aspects socio-économiques, Faculté de Médecine, Hôpital de Bicêtre, 26 Janvier 1990.
- Curtis JR, Patrick DL, Caldwell E, Greenlee H, Collier C, The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians, *AIDS*, 1999; 13: 1123-1131.
- Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC, Why don't patients and physicians talk about end-of-life care?, *Arch Intern Med*, 2000; 160:1690-1696.
- D'Hérouville D, Perspectives en SP : besoins nouveaux, Les soins palliatifs en France et à l'étranger, Colloque organisé par le Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, Paris, 2002.
- D'Hérouville D, Accompagner une personne institutionnalisée ou d'une personne à domicile (session : quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- De Beir C, La phase ultime, p. 322-342, *Manuel de soins palliatifs*, ouvrage coordonnée par D. Jacquemin, DUNOD, Paris, 2001, 773 p.
- De Hennezel M, La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre, Ed Robert Laffont, 2001, 232 p.
- De Hennezel M, Nous ne nous sommes pas dit au revoir, La dimension humaine du débat sur l'euthanasie, Pocket, 2002, 301 p.
- De Hennezel M, Fin de vie et accompagnement, Rapport, octobre 2003.
- De Pourvoirville G, La régulation financière de l'hôpital par les DRG : enjeux, principes, faisabilité, Gérer l'hôpital : outils et modes d'emploi, Sciences Sociales et santé, 1990.

- De Pourville G, Rationaliser le système de soins : efficacité et équité (chapitre III), In : Quelle médecine voulons-nous ?, La dispute - état des lieux, 2002, p. 55-74.
- Décisier D, L'accompagnement des personnes en fin de vie, Ed Journal Officiel Avis et Rapport du CES, 1999
- Delbecq H, Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie, Rapport, 1993.
- Delbecq H, Le développement des soins palliatifs en France, p 38-50, Manuel de soins palliatifs, ouvrage coordonné par D. Jacquemin, DUNOD, Paris, 2001, 773 p.
- Delbecq H, Le 2^{ème} Plan de développement des soins palliatifs 2002-2005, La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ? Journée de réflexion MGEN, Paris, 9 octobre 2003.197
- Delbecq H, Les actions du Comité de Suivi, Colloque «Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement», Bilan du programme national 2002-2005 et perspectives, 7 décembre 2005, Paris.
- Desfosses G, A l'heure de la précarité, Les unités de soins palliatifs sous la pression économique, Colloque : La mort des Unités de Soins Palliatifs est-elle à craindre ?, Assemblée Nationale, 9 Mai 2006.
- Detmar SB, Muller MJ Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK, Health-related quality of life assessments and patient-physician communication JAMA, 2002; 288(23): 3027-3034.
- Devalois B, Walker P, Burbaud F, Plaidoyer pour une meilleure prise en compte des soins palliatifs par le PMSI, 9^{ème} Congrès de la SFAP, Nice, 2003.
- Dewavrin P, Quelques situations spécifiques : maladies neuro-dégénératives avec altérations cognitives (session : comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- DRASS d'Ile-de-France, Les soins palliatifs en Ile-de-France, Compte-rendu résumé de la Table Ronde organisée dans le cadre des Etats Généraux de la Santé, Décembre 1998.
- Drummond MF, O'Brien BJ, Stoddart GL, Torrance GW, Méthodes d'évaluation économiques des programmes de santé, 2^{ème} édition, Economica, Paris, 1998, 331 p.
- Dubois J, Burette MA, Mieux valoriser les soins palliatifs, La lettre d'Informations Hospitalières, Lettre des Systèmes d'Information Médicalisés n°36, p. 21-23, 2000.
- Durieux P., Evidence-Based Medicine, Une médecine normalisée ou la promotion d'un esprit critique ?, La Presse Médicale, 27(37), 1998, p. 1900-4.
- EBM, Working Group, Evidence-Based Medicine, A new approach to teaching the practice of Medicine, JAMA, 268(17), 1992.
- Ellenberg E, Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?, Textes du Groupe bibliographique, Conférence de Consensus de l'HAS sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004, 36-47.
- Escofier B, Pagès J, Analyses factorielles simples et multiples - Objectifs, méthodes et interprétation, 3^{ème} édition, DUNOD, Paris, 1998.
- Escoffier-Lambiotte C, Dans la Revue «Etudes», Le Père Verspieren accuse certains hôpitaux français d'accélérer la mort de malades qui souffrent, Le Monde, 6 janvier 1984, p. 10.
- Falissard B, Mesurer la subjectivité en santé – Perspectives méthodologiques et statistique, Masson Editeur, Paris, 2001, 211 pages.
- Fauré C, Vivre le deuil au jour le jour, la perte d'une personne proche, Albin Michel, Paris 1995, 271 pages.
- FEHAP, Convention Collective Nationale du 31 Octobre 1951, étendue par arrêté du 27 Février 1961, version mise à jour en Octobre 1998.

- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, French Latera Group, Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey, *Lancet*. 2001 Jan 6; 357(9249):9-14.
- Fetter RB, Shin YS, Freeman JL, Averill RF, Thompson JD, Casemix definition by Diagnosis-Related Group. *Med Care* 1980; 18: 1-53.
- Foucault C, *L'art de soigner en soins palliatifs*, Les Presses de l'Université de Montréal, 1995, 215 p.
- Froment A, «Médecine scientifique, médecine soignante», édit. des archives contemporaines, 267 p., 2001.
- Girardier J, Béal JL, Alavoine V., Les troubles digestifs, p. 194-213, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- Globisch M, Les soins palliatifs en Angleterre, In : *Les soins palliatifs en Europe, Rapport coordonné par Reimer Gronemeyer*, 2005, p. 78 à 104.
- Grawitz M, *Méthodes des sciences sociales, Chapitre : Les techniques de rapports individuels, Section : L'interview ou entretien*, p. 643-711, DALLOZ, 11^{ème} Edition, 2000, 1019 pages.
- Greer DS, communication au 5^{ème} Colloque international sur les soins aux malades en phase terminale, Montréal, 1-3 Octobre 1984.
- Grimaud C., Importance, pratique et enjeux du bénévolat, p. 417-425, *Manuel de soins palliatifs*, ouvrage coordonné par D. Jacquemin, DUNOD, Paris, 2001, 773 p.
- Guyatt G, Sackett D, Wayne TD, Chong J, Roberts R, Pugsley S, Determining optimal-therapy-randomized trials in individual patients, *New England Journal Medicine*, 1986; 314: 889-892.
- Haeusler L, Roy C, Remontées du Bilan Social des Etablissements Publics de Santé 1997, *Enquête Coûts et Carrières*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Avril 1999.
- Hanus M, Deuil normal et pathologique, Dans : «Douleur, soins palliatifs, deuils», ouvrage coordonné par Alain de Broca, Collection : *Abrégés modules transversaux*, 2002, p. 105-116.
- Hanus M, *Les deuils dans la vie – Deuils et séparation chez l'adulte et chez l'enfant*, Ed Maloine, 2^{ème} édition, 2003, 381 p.
- Hardy E, Renaud M, Les troubles neuropsychiatriques, p. 230-247, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- Hart J, Muchielli A, *Soigner l'hôpital, Diagnostics de crise et traitement de choc*, Editions Lamarre, 1994, 189 p.
- HAS, *Manuel d'accréditation des établissements de santé, deuxième procédure d'accréditation, version expérimentale*, Novembre 2003.
- HAS, *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*, Conférence de Consensus, Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Hatchuel A, Weil B, *L'expert et le système*, Economica, 1992.
- Hearn J, Higginson I, Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review, *Journal of Public Health Medicine*, 1997, 19(2):193-199.
- Hearn J, Higginson I, Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? a systematic literature review, *Palliative Medicine*, 1998; 12:317-332.
- Henderson V, *Principes fondamentaux des soins infirmiers*, Conseil International des Infirmières, Bibl. sci. WY 100 H497p, 1969, 62 p.
- Henderson V, *La nature des soins infirmiers : présentation des textes, chronologie biographique, notes explicatives* par MF Collière, InterEditions, 1994, 235 pages.
- Heron J, *Catharsis in human development*, London, British Postgraduate Medical Federation, University of London, 1977.

- Higgins RW, Apprendre à vivre, Le Monde, 3 octobre 1984, p. 2.
- Higginson IJ, Wade A, McCarthy M, Palliative Care : views of patients and their families, British Medical Journal, 1990 ; 301: 277-278.
- Higginson IJ, Costantini M, Communication in end-of-life cancer care : a comparison of team assessments in three european countries, Journal of clinical oncology, 2002; 10(17): 3674-3682.
- Hiltunen EF, Puopolo AL, Marks GK, Mardsen C, Kennard MJ, Follen MA, Phillips RS, The nurse's role in end-of-life treatment discussions: preliminary report from the SUPPORT project, J Cardiovasc Nurs, 1995; 9(3):68-77.
- Hintermeyer P, Euthanasie, la dignité en question, Ed Buchet Chastel Au fait, 2003, 162 p.
- Hinton J, An assessment of open communication between people with terminal cancer, caring relatives and others during home care, Journal of Palliative Care, 1998; 14(3): 15-23.
- Hoffman J, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors A, Desbiens N, Lynn J, Phillips RS for the SUPPORT investigators, Patients preferences for communication with physicians about end-of-life decisions, Ann Intern Med, 1997; 127: 1-12.
- Hollender L, l'accompagnement de la fin de vie, Ed Académie Nationale de Médecine, Rapport remis au Président de la République, 2000.
- Hugues N, Neal RD, Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food, Journal of Advanced Nursing, 2000; 32(5) : 1101-1107.
- Humbert V, «Je vous demande le droit de mourir», Propos recueillis et texte élaboré par Frédéric Veille, Michel Lafon, 2003, 188 p.
- INED, Rapport sur la situation démographique de la France, 30^{ème} rapport annuel, présentation au Parlement, 2001.
- INED, Rapport sur la situation démographique de la France, 31^{ème} rapport annuel, présentation au Parlement, 2002.
- INED, Rapport sur la situation démographique de la France, 32^{ème} rapport annuel, présentation au Parlement, 2003.
- INED, Les causes de décès en France, <http://www.ined.fr/population-en-chiffres/bases-de-donnees>, 2006.
- INED, Lexique des principales notions utiles à la démographie. Définition de la transition démographique et de la transition épidémiologique, <http://www.ined.fr/fr/lexique>, 2006.
- Israël L, La vie jusqu'au bout, Euthanasie et autres dérives, Tribune Libre PLON, 1993.
- Jackson A, Histoire et rayonnement mondial, p. 21-31, Manuel de soins palliatifs, ouvrage coordonnée par D. Jacquemin, DUNOD, Paris, 2001, 773 p.
- Jacquemin D, Cadre législatif et déontologique de la fin de vie, ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Kane RL, Wales L, Bernstein L, Leibowitch A, Kaplan S, A randomised Controlled Trial of Hospice Care, Lancet, 1984, p. 890-894.
- Karnofsky DA, Burchenal JH, The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer, In : Evaluation of chemotherapeutic agents, Ed. Macleod CM., Columbia University Press, New York, p. 191-205, 1949.
- Kruijver IPM, Kerkstra A, Bensing JM, Van de Wiel HBM, Nurse-patient communication in cancer care, Cancer Nursing, 2000; 23(1): 20-31.
- Kübler-Ross E, On death and dying, New York, The Macmillan Company, 1969.
- Kübler-Ross E, Les derniers instants de la vie, Ed. Labor et Fides, Genève, 1996, 279 pages.

- Lamau ML, Origine et inspiration, p. 8-20, Manuel de Soins Palliatifs, DUNOD, 2001, 773 p.
- Lapiana JM, A l'heure de la précarité, Les unités de soins palliatifs sous la pression économique, Colloque : La mort des Unités de Soins Palliatifs est-elle à craindre ?, Assemblée Nationale, 9 Mai 2006.
- Laroque L, Aide aux mourants, Rapport n°86/32 bis, 1986.
- Laroque G, Histoire de la Circulaire du 26 Août 1986, p. 33-37, Manuel de soins palliatifs, ouvrage coordonné par D. Jacquemin, DUNOD, Paris, 2001, 773 p.
- Lassaunière JM, Les pratiques, leur évaluation, les recommandations, La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ? Journée de réflexion MGEN, Paris, 9 octobre 2003.
- Le Divenah A, Fernandes E, Résultats de l'enquête 2002 destinée aux Agences Régionales d'Hospitalisation, Colloque Les soins palliatifs en France et à l'étranger, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, 17 décembre 2002.
- Le Divenah A, Résultats de l'enquête auprès des ARH [sur les structures de soins palliatifs], Colloque «Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement», Bilan du programme national 2002-2005 et perspectives, 7 décembre 2005, Paris.
- Legrand-Sebille C, Spécificités socio-culturelles (session : quels sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Léonetti J, Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, Président et Rapporteur : M. Jean Léonetti, Assemblée nationale, 30 juin 2004.
- Leroux V, Le PMSI SSR : un outil médico-économique pour le secteur sanitaire et social ?. 1er Colloque International des Economistes Français de la Santé, Collège des Economistes de la Santé, 3-4 Février 2000.
- Lert F, Morcet JF, Rapport INSERM pour le Ministère de la Santé. Organisation du travail, stress et épuisement professionnel chez les infirmières exerçant à l'hôpital. Identification des situations à risque, INSERM U88, Saint-Maurice, 1997, 112 pages.
- Lévy-Soussan M, Une clinique de la personne, Séminaire SIRS, Soins palliatifs, douleur, fin de vie. 20 Novembre 2003, Paris.
- Liesse MM, Les échelles d'évaluation, p. 168-176, Manuel de Soins Palliatifs, DUNOD, 2001, 773 p.
- Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF, Wallace RF, Cody S, An intensive communication intervention for the critically ill, *Ann J Med*, 2000; 109: 469-475.
- Lilly CM, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF, Intensive communication: four-year follow-up from a clinical practice study, *Crit Care Med*, 2003; 31(suppl): s394-s399.
- Lioffi C, Mystakidou K, La théorie de Héron sur les besoins de l'homme en soins palliatifs, *Journal Européen de soins palliatifs*, 1997, 4(1), 32-35.
- Magnon R, Dechanoz G, Dictionnaire des soins infirmiers, Lyon : AMIEC, 1996, 371 p.
- Mallet D, Peut-on soigner sans prendre soin ? (session : accompagner jusqu'au bout), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Marchand H, Quels sont les besoins fondamentaux des personnes en fin de vie ? les repérer et y répondre en les respectant ? (Session : comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Marin I, L'agonie : enquête sur les représentations médicales, *InfoKara*, 1999, 56, p. 4-12.
- Marin I, Allez donc mourir ailleurs ! – Un médecin, l'hôpital et la mort, Buchet/Chastel, 2004, 226 p.

- Maslach C, Jackson SE, Maslach Burn-Out Inventory, Consulting Psychologists Press, Third Edition, Palo Alto, 1996.
- Mattéi JF, Hôpital 2007 : un pacte de modernité avec l'hospitalisation, Ministère de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées, discours du 20 novembre 2002.
- Meslé F, Vallin J, Transition sanitaire : tendances et perspectives, *Médecine/Sciences* 2000 ; 16 :1161-71.
- MGEN, La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ? Journée de réflexion MGEN, Paris, 9 octobre 2003.
- Michard P, Marin I, Camberlein Y, Abiven M, Soins palliatifs des malades en phase terminale, Expérience de l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital International de l'Université de Paris, *Ann. Médec. Interne* 1998, 141(4) : 313-318.
- Michel E, Jouglu E, Hatton F (SC8-Inserm), Mourir avant de vieillir, *INSEE Première*, N°429, février 1996.
- Ministère de la Santé et du Bien-Etre Social au Canada, Les soins palliatifs au Canada, Ottawa, Septembre 1982.
- Mino JC, Lert F, Bourgueil Y, Tibi-Lévy Y, Soins palliatifs et santé publique : les enjeux des transformations du système de soins français, p. 74-88, Manuel de soins palliatifs, ouvrage coordonnée par D. Jacquemin, DUNOD, Paris, 2001, 773 p.
- Mino JC, Les soins palliatifs : définitions et concepts, Séminaire SIRS, Soins palliatifs, douleur, fin de vie. 20 Novembre 2003, Paris.
- Minvielle E, Gérer la singularité à grande échelle ou Comment maîtriser les trajectoires des patients à l'hôpital ?, Thèse de doctorat de l'Ecole Polytechnique, Domaine : Sciences de l'Homme et de la Société, 1996.
- Montazeri A, Gillis CR, McEwen J, Quality of life of patients with lung cancer, *Chest*, 1998 ; 113: 467-481.
- Mor V, Guadagnoli E, Wool M, The role of concrete services in cancer care, *Adv psychosom med*, 1988, 18:102-118.
- Morasso G, Capelli M, Viterbori P, Di Leo S, Alberisio A, and al., Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs, *Journal of Pain and symptom management*, 1999, 17(6):402-409.
- Moras L, Prendre en charge la souffrance à l'hôpital – Patients, soignants et familles, DUNOD, 249 p., 2003.
- Moreau E, Vivre le deuil avec la Fondation de France, Pratique – Editions Jacob-Duvernet, 2001.
- Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French University hospital, *Palliative Medicine* 1999 ; 13 : 105-117.
- Morize V, Comment adapter la démarche palliative d'accompagnement à certaines situations ? en gériatrie (session : Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Mount B., Ajemian I., The Palliative Care Service, Integration in a General Hospital, *The RVII Manual on Palliative/Hospice Care*, Salem, New Hampshire, The Ayer Compagny, 1982, p. 269-280.
- Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H, Dying of lung cancer or cardiac failure : prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community, *British Medical Journal*, 2002; 325:1-5.
- Nectoux M, Georges G, Peux-t-on soigner sans prendre soin ? (session : accompagner jusqu'au bout), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Neuwirth L, Rapport d'information n° 138 (1994-1995) sur les problèmes posés, en France, par le traitement de la douleur, fait au nom de la commission des affaires sociales, Sénat, 12 décembre 1994.

- Neuwirth L, Rapport d'information n° 207 du 10 Février 1999 sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Sénat, 31 mars 1999.
- Neuwirth L, Genèse et présentation de la loi sur les soins palliatifs, La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ? Journée de réflexion MGEN, Paris, 9 octobre 2003.
- Nizard A, Les trois révolutions de la mortalité depuis 1950, Population et Sociétés, numéro 327, septembre 1997.
- Nizard A, La mortalité en France au cours des cinquante dernières années, Etudes sur la mort, 2002, n°121, p. 9-25.
- Novella JL, Comment éviter le renoncement thérapeutique pour des raisons économiques ?, Colloque d'actualité médicale, «En fin de vie, comment éviter l'acharnement thérapeutique ?», salon du MEDEC, Paris, 11 mars 2000.
- Oppenheim D, Quelques situation spécifiques : l'enfant (session : comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Ordre National des Médecins, Conseil National de l'Ordre, Code de Déontologie médicale, [Articles 35 à 38](#), [Décret 95-1000 du 6 septembre 1995](#).
- Ordre National des Médecins, Conseil National de l'Ordre, Commentaires de l'article 37 du Code de Déontologie médicale – Soulagement des souffrances, juin 2006.
- Ordre National des Médecins, Conseil National de l'Ordre, Code de Déontologie médicale, [Articles 37](#), [Décrets 2006-120 du 6 Février 2006](#).
- OMS. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Dixième révision, 1996, volume 3, index alphabétique, p. 450.
- ORS d'Ile-de-France, La mortalité prématurée en Ile-de-France, Fiche7.2., 1998.
- P. JF, Jacques Chirac lance la mobilisation générale contre le cancer, Les Echos, 25 Mars 2003, p. 8.
- Parlement, Rapport sur les MIGAC des établissements de santé, 2006.
- Pellerin D, Au sujet du rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique «Fin de vie, arrêt de traitement, euthanasie», Bull Acad Natle Med, 2000, 184, n°3, 663-674, séance du 14 Mars 2000.
- Péquignot F, Jouglé E, Le Toullec A, Bovet M, Données épidémiologiques sur les causes de décès en France, Revue Prévenir, n°38, 1^{er} semestre 2000, p. 25-33.
- Pérez M, Un Plan en soixante-dix mesures, Jacques Chirac mobilise contre le cancer, Le Figaro, 25 mars 2003, p. 14.
- Pérez M, La Misère des soins palliatifs en France, Le Figaro, 10 mai 2006.
- Piccini B, Euthanasie – L'hôpital en question, Droit de citer, Michalon, 177 p., 1999.
- Pinell P, Naissance d'un fléau. La lutte contre le cancer en France, 1890-1940, Ed. Métailié, 1992, 365 p.
- Podeur A, Discours de clôture du 2^{ème} Forum franco-québécois – Maîtrise des dépenses de santé ou qualité : faut-il choisir ?, Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité, Paris, 5-6 Mars 2007.
- Poulain P, Les soins de support dans les cancers : place et décision, La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ? Journée de réflexion MGEN, Paris, 9 octobre 2003.
- Prioux F, L'évolution démographique récente en France, Population, 57(4-5), 2002, p. 691-732.
- Prioux F, L'évolution démographique récente en France, Population, 58(4-5), 2003, p. 589-622.
- Quinio D, L'acharnement thérapeutique recule en France, La Croix, 17 Mai 2001.

- Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G and the Working Group on the Core Documentation for Palliative Care Units in Germany, What is Palliative Care in Germany? Results from a representative survey, *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471-83.
- Raftery JP, Addington-Hall JM, Mac Donald LD, Anderson HR, Bland JM, Chamberlain J, Freeling P., A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients, *Palliative Medicine*, 1996, 10:151-161.
- Raudonis BM, The meaning and impact of empathic relationship in hospice nursing, *Cancer*, 1993; 16(4):304-309.
- Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, Ash J, Papa I, Wagner M, Can we talk ? Inpatient discussions about advance directives in a community hospital, *Arch Inter Med*, 1994; 154: 2299-2308.
- Révelart E, «Faire dormir le malade : une autre réponse face aux morts «difficiles» ?», p. 681, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- Révillon L, Bories E, Sebag-Lanoë R. Etude multicentrique nationale : Analyse des conditions de fin de vie des personnes âgées : réalité ou fiction ?, 5ème Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Thème : Quels réseaux développer en soins palliatifs ?, Toulouse, 4-5 Mai 1996.
- Richard MS, La souffrance globale, p. 115-125, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- Richard MS, Le consentement des soignants au refus de traitement des malades, p. 674.-680, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- Richard MS, Soigner la relation en fin de vie – Familles, malades, soignants, DUNOD, 2003.
- Richet-Mastain L, Bilan démographique 2006 : un excédent naturel record, division Enquêtes et études démographiques, Insee, Insee Première n°1118 - janvier 2007.
- Robert J, Ne légiférons surtout pas, *Le Monde*, 3 octobre 1984, p. 2.
- Ruszniewski M, Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. DUNOD, 2002, 206 p.
- Salamagne M, Vinant-Binam P. Valeur pronostique de paramètres biologiques de dénutrition chez des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs, *InfoKara* 1996, 44 : 21-32.
- Salamagne M, Place de la médicalisation des soins palliatifs, p. 669-673, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- Saunders C, Baines M, Dunlop R, *Living with dying – A guide to palliative care*, Third Edition, Oxford University Press, 1995, 65 pages.
- Saunders C, Baines M, Dunlop R, *La vie aidant la mort – Thérapeutiques antalogiques et soins palliatifs en phase terminale*, 2^{ème} Edition, b Arnette Blackwell, 1980, 80 pages.
- Schaerer R., Desforges E., Laval G., Comment évaluer les coûts des soins palliatifs ?, *Journal d'Economie Médicale*, T. 9, n°8, p. 407-418, 1991.
- Schoonberg-Pantel S, de Broucker D, Nutrition, hydratation : aspects pratiques, aspects éthiques en soins palliatifs, p. 693, *Manuel de Soins Palliatifs*, DUNOD, 2001, 773 p.
- Sénat, Service des Affaires Européennes, Les soins palliatifs [\[en Europe\]](#), octobre 1998.
- SFAP, Statuts de la SFAP, Préambule : Charte de l'association, Accompagner et soigner ensemble, Statuts modifiés et ratifiés à l'AGE de Toulouse du 4 mai 1996.
- SFAP, A propos des soins palliatifs, *La lettre d'Informations Hospitalières*, Lettre des Systèmes d'Information Médicalisés n°36, p. 20-21, 2000.
- SFAP, Premières Assises de l'Accompagnement, 21 octobre 2003.

- SFAP, ORS de Franche-Comté, Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain, Novembre 2003.
- SFAP/DHOS, Indicateurs de qualité pour l'évaluation du projet et de la mise en œuvre des lits identifiés en soins palliatifs, Juin 2004.
- SFAP/DHOS, Enquête «lits identifiés», Etude auprès de 35 services menée de juillet à septembre 2004 (21 réponses obtenues), 2004.
- Sitruk JH, Audition faite le 26 novembre 2003 dans le cadre de la Mission d'information que l'accompagnement de la fin de vie, présidé et rapporté par Jean Léonetti, Député à l'Assemblée Nationale, 2003.
- Solé R, Au Congrès International sur l'euthanasie, Mort douce et pouvoir médical, Le Monde, 25 septembre 1984.
- SRLF, Les limitations d'Arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte : recommandations des experts de la SRLF, 2002.
- Suc A, Vigne M, Comment adapter la démarche palliative d'accompagnement à certaines situations ? en pédiatrie (session : Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?), ANAES, Conférence de consensus «accompagnement des personnes en FDV et de leurs proches», Paris, 14-15 Janvier 2004.
- Sweeney C, Bruera E, Communication in cancer care : recent developments, Journal of Palliative Care, 2002, 18(4) :300-306.
- Thominet P, L'histoire des soins palliatifs : une histoire au cœur de la préoccupation de l'humain, La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ? Journée de réflexion MGEN, Paris, 9 octobre 2003.
- Tibi-Lévy Y, de Pouvourville G, Quelle place pour les soins palliatifs dans le PMSI ?, Journal d'Economie Médicale, 21(5), 2003, 281-96.
- Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Présentation d'un outil descriptif de l'activité palliative hospitalière : le CODAP, Médecine Palliative, 2003, 2: 136-47.
- Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Etude prospective multicentrique sur la prise en charge de patients hospitalisés et suivis par une équipe de soins palliatifs, Médecine Palliative, 2004, 3(1) ; 6-18.
- Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, Developing an operational typology of patients hospitalised in palliative care units, Palliative Medicine, 2004, 18: 248-58..
- Tibi-Lévy Y, Le Vaillant M. de Pouvourville G, Determinants of resource utilization in four palliative care units, Palliative Medicine, 2006, 20(2): 95-106.
- Tibi-Lévy Y, D'Hérouville D, A comparison of patient and care characteristics in three types of French palliative care teams, International Journal of Palliative Nursing, *en cours de révision*.
- Tierney WM, Dexter PR, Gramelpacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD, The effects of discussions about advanced directives on patients' satisfaction with primary care, J Gen Intern Med, 2000; 16: 32-40.
- Tuffrey-Wijne I, The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review, Palliative Medicine, 2003; 17: 55-62.
- UCANSS, Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP), Nomenclature des Actes de Biologie Médicale, 2000.
- Vachon MLS, Lancee WJ, Ghadirian P, Adair WK, Conway B, Final report on the needs of persons living with cancer in Quebec, Toronto: Canadian Cancer Society, 1991.
- Verspirien P, L'euthanasie, un débat qui repose sur des équivoques, Etudes, mars 1977, 293-309.
- Verspirien P, L'euthanasie, clarifications et réflexions, Laennec, n°4, avril 1977, p. 1-4.
- Verspirien P, Sur la pente de l'euthanasie, Etudes, t. 360, n°1, janvier 1984, p. 43-54.

- Verspieren P, La souffrance de celui qui meurt, *Réflexion éthique*, Laennec, n°3-4, printemps 1984, p. 19-22.
- Verspirien P, La demande d'euthanasie et ses significations, Laennec, octobre 1996, p. 5-8.
- Verspieren P, Face à celui qui meurt, Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement, Desclée de Brouwer, 1986, actualisé en 1999, 208 p.
- Viallard ML, La souffrance et l'acharnement thérapeutique, Dans *Revue PREVENIR*, n°38, 2000, p. 93-99.
- VIDAL, Le Dictionnaire VIDAL, 76^{ème} édition, 2000.
- Vignerot-Meleder H, Le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, Colloque «Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement», Bilan du programme national 2002-2005 et perspectives, 7 décembre 2005, Paris.
- Watson J, *Nursing : the philosophy and science of caring*, Colorado, Colorado associated university Press Boulder, 1985.
- Whitwood B, Le rôle des bénévoles en soins palliatifs en Grande-Bretagne, *European Journal of Palliative Care*, 1999 ;6(2), p. 44-47.
- Wilkinson E, Problems of conducting research in palliative care, In : *Providing a Palliative Care Service - Towards an Evidence Base*, Oxford University Press, 1999, p. 22-29.
- Willkinson S, Bailey K, Aldrige J, Roberts A, A longitudinal evaluation of a communication skills program, *Palliative Medicine*, 1999; 13: 341-348.
- Zittoun R, A quand les «euthanasistes» ?, *Le Monde*, 3 octobre 1984, p. 2.

PLANS, LOIS, DECRETS, ARRETES, CIRCULAIRES

- Réf. 1. Ministère de la Santé, Plan de Lutte contre la douleur, 1998.
- Réf. 2. Ministère de la Santé, Programme National de développement des soins palliatifs 2002-2005, 2002.
- Réf. 3. Ministère de la Santé, Plan Hôpital 2007, 2002.
- Réf. 4. Ministère de la Santé, Plan Cancer (2003-2007) : Commission d'orientation sur le cancer, présidé par le Professeur Lucien Abenhaim, Une mobilisation nationale, tous ensemble, Rapport, 2003.
- Loi hospitalière n°91-748 du 31 juillet 1991, portant réforme hospitalière, Mission et obligations des établissements de santé, 1991.
- Loi n°95-116 du 4 février 1995, portant diverses dispositions d'ordre social, articles 31 et -32 (obligation faite aux hôpitaux de mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur de leurs patients), 1995.
- Loi n°96-452 du 28 mai 1996, portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire, 1996.
- Loi n°99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, 1999.
- Loi de bio-éthique n°94-653 du 29 juillet 1994, relative au respect du corps humain, 1994.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002.
- Loi n°2005-370 du 22 Avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005.

- Décret n°93-221 du 16 février 1993, relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières, 1993.
- Décret n°93-345 du 15 mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, 1993.
- Décret n°95-1000 du 6 Septembre 1995, portant Code de déontologie médicale, 1995.
- Décret n°2002-194 du 11 février 2002, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, 2002.
- Décret n°2002-793 du 3 mai 2002, Conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, 2002.
- Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2002 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la Santé Publique, 2002.
- Décret n°2006-119 du 6 février 2006, relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique, 2005.
- Décret n°2006-120 du 6 février 2006, relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique, 2005.
- Décret n°2006-122 du 6 février 2006, relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs, 2006.
- Arrêté du 26 janvier 2007, modifiant l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées complémentaires de médecine
- Arrêté du 9 février 2006, relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, 2006
- Circulaire DGC/3D du 26 Août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase (circulaire dite «circulaire Laroque»), 1986.
- Circulaire n°95-22 du 6 mai 1995, relative aux droits des patients hospitalisés, Annexe : Charte du patient hospitalisé, 1995.
- Circulaire n°99-648 du 25 novembre 1999, relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs et préventifs, 1999.
- Circulaire n°2000-295 du 30 mai 2000, relative à l'hospitalisation à domicile, 2000.
- Circulaire n°2002-98 du 19 Février 2002, relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2002.
- Circulaire n°2004-257 du 9 juin 2004, relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs, 2004.
- Circulaire n°2004-290 du 25 juin 2004, relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs, 2004.
- Circulaire n°2004-471 du 4 octobre 2004, relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type, 2004.
- Ordonnance du 24 avril 1996, relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, Titre III : Coordination des soins, chapitre premier : filières et réseaux de soins, 1996.

AUTRES DOCUMENTS MINISTERIELS (PMSI, T2A)

- Réf. 5. Circulaire n°495 du 6 Août 1996, relative aux conditions d'utilisation des données issues du PMSI pour la fixation des budgets 1997 des établissements de santé publics et privés sous dotation globale, 1996.
- Réf. 6. Guide méthodologique de comptabilité analytique hospitalière, tome 3, Le calcul des coûts par séjour, Bulletin officiel n°97/2 bis.
- Réf. 7. Manuel des Groupes Homogènes de Journées, PMSI Soins de Suite et de Réadaptation, version 1 de la classification, version 1.1 de la fonction groupe, Bulletin officiel n° 97/8 bis, 1997.
- Réf. 8. Ministère de la Santé, DHOS, Mission PMSI, AGNH données 2000, <http://www.atih.sante.fr>.
- Réf. 9. Manuel des Groupes Homogènes de Malades, 6ème version de la classification, version 5.6 de la fonction groupe, Bulletin officiel n° 2000/2 bis, 2000.
- Réf. 10. L'échelle nationale de coûts relatifs par Groupes Homogènes de Malades 2000. Bulletin officiel n° 2000/6 bis, 2000.
- Réf. 11. Circulaire n°105 du 22 Février 2001 relative aux évolutions du programme de médicalisation des systèmes d'information pour l'activité de soins de suite et de réadaptation (PMSI-SSR) des établissements financés sous dotation globale. 2001.
- Réf. 12. Campagne budgétaire 2001, données RSA 1999, MAHOS, MCO 2000 (version 6), Paragraphe 4 : RSA comportant un diagnostic principal ou un diagnostic secondaire de soins palliatifs (Z515), 2003.
- Réf. 13. Hôpital 2007, La tarification à l'activité, Modèle d'allocation des ressources et modalités de mise en œuvre, Octobre 2003.
- Réf. 14. Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information en Soins de Suite et Réadaptation, Etude Nationale de Coûts – PMSI SSR, Exploitation du premier semestre 2000 relative aux établissements de santé sous dotation globale, Rapport, 2003.
- Réf. 15. Guide méthodologique du recueil des informations applicable au 1/1/2004, Bulletin officiel Fascicule spécial n°2004/2 bis, 2004.
- Réf. 16. Manuel des groupes homogènes de malades, 9^{ème} version de la classification (fonction groupe 7.9), Fascicule spécial n°2004/3 bis, Bulletin officiel n°2004/3 bis, 2004.
- Réf. 17. Circulaire n°36 du 2 février 2004, relative à la campagne budgétaire pour 2004 des établissements sanitaires financés par dotation globale, 2004.
- Réf. 18. Circulaire n°119 du 1er Mars 2005, relative à la campagne tarifaire 2005 des établissements de santé antérieurement financés par dotation globale, 2005.
- Réf. 19. Arrêté du 12 avril 2005 pris pour l'application de l'article D 162-8 du Code de la Sécurité Sociale (Les missions d'Intérêt Générales et d'Aide à la Contractualisation), 2005.
- Réf. 20. Décret n°336 du 8 avril 2005, fixant les listes des missions d'intérêt général et des activités de soins dispensés à certaines populations spécifiques donnant lieu à un financement au titre de la dotation mentionnée à l'article L. 162-22-13 du code de la sécurité sociale, 2005.
- Réf. 21. Arrêté du 25 août 2006 modifiant l'arrêté du 5 mars 2006 relatif à la classification et à la prise en charge de prestations d'hospitalisation pour les activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie et pris en application de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale, 2006.
- Réf. 22. Arrêté du 27 septembre 2006 modifiant les tarifs pour les établissements ex OQN, 2006.

LEXIQUE DES ABREVIATIONS

| | |
|--------|---|
| ANAES | Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (HAS) |
| ACM | Analyse des Correspondances Multiples |
| ADMD | Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité |
| AFC | Analyse Factorielle des Correspondances |
| ANFH | Association Nationale de Formation des Hospitaliers |
| AP-HP | Assistance publique - Hôpitaux de Paris |
| ARH | Agence Régionale d'Hospitalisation |
| ASH | Agent des Services Hospitaliers |
| ASP | Association Pour le Développement des Soins palliatifs |
| ATIH | Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation |
| BNC | Base Nationale de Coûts par activité médicale |
| CCAM | Classification Commune des Actes Médicaux |
| CCNE | Comité Consultatif National d'Ethique |
| CDAM | Catalogue des Actes Médicaux |
| CES | Conseil Economique et Social |
| CH | Centre Hospitalier |
| CHR | Centre Hospitalier Régional |
| CHU | Centre Hospitalier Universitaire |
| CIM | Classification Internationale des Maladies |
| CLCC | Centre de Lutte Contre le Cancer |
| CMC | Catégorie Majeure Clinique |
| CMD | Catégorie Majeure de Diagnostic |
| CME | Commission Médicale d'Etablissement |
| CNAMTS | Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux |
| CODAP | Cahier d'Observation Descriptif de l'Activité Palliative |
| DESC | Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires |
| DGS | Direction Générale de la Santé (Ministère) |
| DHOS | Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (Ministère) |
| DIM | Département d'Information Médicale |
| DIU | Diplôme Inter-Universitaire |
| DMS | Durée Moyenne de Séjour |

| | |
|---------|--|
| DU | Diplôme Universitaire |
| EMSP | Equipe Mobile de Soins Palliatifs |
| EHPAD | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes |
| ETP | Equivalent Temps Plein |
| EBM | Evidence-Based Medicine |
| FDF | Fondation de France |
| FEHAP | Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif |
| FNASS | Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale |
| GH | Groupe Homogène |
| GHJ | Groupe Homogène de Journées |
| GHM | Groupe Homogène de Malades |
| GHS | Groupe Homogène de Séjour |
| GRAPH | Groupe de Recherche et d'Applications Hospitalières |
| HAD | Hospitalisation à Domicile |
| HAS | Haute Autorité de Santé (ex-ANAES) |
| IDE | Infirmière Diplômée d'Etat |
| IGS | Indice de Gravité et de Sévérité |
| INED | Institut National d'Etudes Démographiques |
| INSEE | Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques |
| ISA | Indice Synthétique d'Activité |
| JALMALV | Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie (association) |
| LAT | Limitation et Arrêt de Traitement |
| MGEN | Mutuelle Générale de l'Education Nationale |
| MIGAC | Missions d'Intérêt Général et Aide à la Contractualisation |
| MCO | Médecine, Chirurgie, Obstétrique (ou Court-Séjour) |
| NGAP | Nomenclature Générale des Actes Professionnels |
| LISP | Lit Identifié de Soins Palliatifs |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| ORL | Oto-Rhino Laryngé |
| ORS | Observatoire Régional de la Santé |
| PCA | Pompe d'Analgésie Auto-Contrôlée |
| PCL | Prise en charge Clinique Lourde, déterminée <i>a priori</i> (PMSI SSR) |
| PCTL | Prise en charge Clinique Très Lourde, déterminée <i>a priori</i> (PMSI SSR) |

| | |
|--------------|--|
| PECTL | Prise en charge Clinique Très Lourde, déterminée <i>a posteriori</i> |
| PH | Praticien hospitalier |
| PMSI | Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information hospitaliers |
| PRN | Projet de Recherche en Nursing |
| PSPH | (Etablissement) participant au Service Public Hospitalier |
| RHS | Résumé Hebdomadaire Standardisé |
| RSS | Résumé de Sortie Standardisé |
| RSA | Résumé de Sortie Anonyme |
| RUM | Résumé d'Unité Médicale |
| SFAP | Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs |
| SIDA | Syndrome d'Immuno-Déficience Acquise |
| SLA | Sclérose Latérale Amniotrophique |
| SRLF | Société de Réanimation de Langue Française |
| SSIAD | Service de Soins Infirmiers A Domicile |
| SLD | Soins de Longue Durée (ou Long-Séjour) |
| SROS | Schéma Régional d'Organisation des Soins |
| SSR | Soins de Suite et Réadaptation (ou Moyen-Séjour) |
| TAA (ou T2A) | Tarifcation A l'Activité |
| UCANSS | Union des Caisses Nationales de Sécurité Sociale |
| USP | Unité de Soins Palliatifs |
| Z51.5 | Code correspondant aux soins palliatifs dans la CIM 10 |

RESUME

Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins : entre engagement idéologique et contraintes financières.

Dans un contexte de ressources rares, rationaliser les soins est devenu un impératif. Parallèlement, les difficultés de l'hôpital à gérer la fin de vie sont soulignées et les pratiques palliatives, encouragées. Nous avons étudié comment ces deux logiques s'articulaient et posé la question de l'intégration des équipes hospitalières de soins palliatifs au processus de rationalisation.

La première partie de la thèse présente un état des lieux des soins palliatifs à l'hôpital. Si cette activité est reconnue comme une priorité nationale, ses modalités de développement et de financement sont sujettes à critiques et la logique financière semble avoir pris le pas sur la logique humaniste. La seconde partie de thèse définit un cadre général d'analyse économique pour les soins palliatifs. Les caractéristiques des patients pris en charge, la nature des suivis et les coûts associés aux séjours ont été étudiés et les dimensions importantes pour les malades, dégagées. Deux modèles de financement alternatifs à ceux en vigueur ont, par ailleurs, été discutés : un modèle à la journée pondérée par le type de soins et un modèle d'enveloppes annuelles forfaitaires.

Mots-clés : Soins palliatifs, hôpital, PMSI, T2A, coûts, financement, évaluation, analyse économique, France.

Hospital palliative care teams in the process of rationalizing health care: Between ideological commitment and financial constraints.

In a context of scarce resources, rationalizing health care has become imperative. At the same time, the hospitals emphasize the difficulties in managing the end of life and palliative practices are being encouraged. We studied how these two logics are articulated and sought to assess the integration of hospital palliative care teams in the rationalization process.

The first part of the thesis presents the current situation of hospital palliative care. While this activity is recognized as a national priority, its modalities of development and of financial backing are subject to critiques and the financial logic appears to have gained supremacy over the humanitarian logic. The second part of the thesis presents a general framework for the economic analysis of palliative care. The characteristics of patients being cared for, the nature of continuity of care and the costs associated with hospital stays were studied, and the major dimensions for the patients were identified. Two alternative funding models to those currently used are also discussed: a model of hospital days weighted by the type of care and a model of annual fixed budgets.

Key words: Palliative care, hospital, PMSI, DRG, costs, financing, assessment, economic analysis, France.
