



HAL
open science

DOveHO Structures de proximité versus plateaux techniques en cancérologie

Valérie Buthion

► **To cite this version:**

Valérie Buthion. DOveHO Structures de proximité versus plateaux techniques en cancérologie . [Rapport de recherche] Université Lumière Lyon 2; Université Claude Bernard Lyon 1. 2015. hal-01133371

HAL Id: hal-01133371

<https://hal.science/hal-01133371v1>

Submitted on 30 Mar 2015

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.

DOveHO

Structures de proximité versus plateaux techniques en cancérologie : analyse organisationnelle et des préférences des patients dans le contexte des soins de support

RAPPORT DE RECHERCHE

Analyse organisationnelle

Décembre 2014

Etude coordonnée par Valérie Buthion, Maître de Conférences des Universités-HDR, Université Lyon 2, COACTIS EA 4161

Ont participé à ce travail

Nora Moumjid, Maître de Conférences des Universités-HDR, Université Claude Bernard Lyon 1 ; GATE LSE UMR 5824 CNRS, Centre Léon Bérard

Jennifer Margier, Economiste de la Santé, CHU de Grenoble, Doctorante GATE LSE UMR 5824 CNRS, Université Claude Bernard Lyon 1

Iman Drissi, Etudiante en Master Economie et Management, Université Lumière Lyon 2

Sofia Perrotin, Médecin généraliste, Etudiante en Master Santé Publique, Université Claude Bernard Lyon 1

Nos remerciements au Professeur Franck Chauvin (Université Jean Monnet, Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth) et au Docteur Sandra David-Tchouda (CHU de Grenoble) pour leur aide relative aux contacts avec les personnes rencontrées.

Cette étude a été réalisée avec le soutien financier de la Ligue Nationale contre le Cancer.



Nous dédions ce travail à l'ensemble des personnels des soins en cancérologie, en particulier les services de soins de support en cancérologie, qu'ils soient hospitaliers, en réseau, en ville, en SSR, qui accompagnent au quotidien, dans la durée, les personnes malades et leurs familles dans la douloureuse épreuve du cancer, les grandes et les petites victoires de la lutte contre la maladie, les grandes émotions de la fin de vie et de la mort. Qu'ils reçoivent ici le témoignage de notre admiration.

Ce travail est dédié à la mémoire de Sylvi Henri, qui ne faisait pas partie de l'échantillon des personnes interrogées, mais qui a été dans nos pensées pendant tout ce travail. A son courage, à la force avec laquelle elle a vécu ces 4 années avec le cancer avant de rendre les armes.

Il faut se battre contre le cancer, mais ceux qui ont perdu la bataille ne sont pas pour autant des perdants. Beaucoup d'entre eux montrent au quotidien que la vie qu'ils ont rajoutée aux peu d'années qui leur restaient, le courage et la dignité avec laquelle ils ont traversé ces épreuves ont fait d'eux des gens dignes d'admiration.

Ce travail est dédié aux patients et aux proches qui ont accepté de nous parler de leur maladie et de leur épreuve, et qui l'ont fait parce que cela pourrait servir aux autres. A eux, à leur mémoire pour ceux qui nous ont quitté.

Table des matières

Résumé.....	4
Introduction.....	5
I. Contexte et question de recherche.....	6
a. L'hôpital ou le domicile : alternative ou complémentarité ?.....	6
b. Soins de cancérologie, soins de support, soins palliatifs : un panier complexe	7
c. Le domicile : moins coûteux que l'hôpital ?.....	8
II. Méthodologie.....	10
a. Le cadre conceptuel.....	10
i. Le modèle Patient.....	11
ii. Le modèle « Organisation ».....	13
b. La méthode d'investigation.....	14
i. Les entretiens semi-directifs.....	14
ii. Echantillon des personnes rencontrées	15
iii. Guides d'entretiens.....	18
iv. Observations directes	22
v. Traitement des données.....	22
vi. Exploitation du matériau obtenu.....	23
vii. L'étude de cohorte.....	27
viii. L'étude des coûts.....	30
III. Résultats	33
a. Synthèse des entretiens semi-directifs et des observations directes.....	33
ix. Personne malade, proches, besoins et préférences.....	33
x. Organisation des soins et modèles économiques.....	38
xi. Le médecin généraliste, vu par les personnes malades, les proches, le corps médico-soignant.....	44
xii. Les médecins généralistes vus par eux même.....	46
b. identification et classement des fonctions assumées lors des prises en charge	47
c. Etude de cohorte.....	51
c. Les coûts de la prise en charge	52
IV. Analyse, interprétation et discussion	55
a. Analyse des points de rencontre entre l'offre et la demande quant au lieu de prise en charge.....	56
b. Le coût de la prise en charge et les fonctionnalités mises en œuvre dans les séjours en soins palliatifs.....	58
c. La place des proches, sortir du « colloque singulier » du système avec le patient.....	59

<i>d. La temporalité de la prise en charge : curatif, palliatif, soins de support et le délicat problème de « l'entre-deux »</i>	61
<i>Conclusions et perspectives</i>	65
<i>Bibliographie</i>	66
<i>LISTE DES ANNEXES</i>	67

Résumé

Alors que la question des soins à domicile est présentée comme une alternative hospitalière à la fois appréciée des personnes malades et moins coûteuse pour la collectivité, la question de ce qui, dans l'organisation des soins, peut influencer le choix ou l'acceptation des personnes pour l'une ou l'autre des alternatives est peu abordée. Partant de l'hypothèse qu'il serait pertinent de s'interroger sur la nature de la demande de soins ainsi que la façon dont les patients et leur entourage, très présents sur la question du domicile, cette étude investigate la façon dont l'offre et la demande se rencontre sur le terrain des soins de support en cancérologie.

Une étude qualitative approfondie a été conduite sur la prise en charge des patients ayant besoin de soins de support. 89 personnes : médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues, bénévoles, patients et proches ont été interrogées sur deux années. Une analyse a été conduite pour identifier les fonctions assurées dans la prise en charge des patients : fonctions médicales et non médicales. Une étude de cohorte a été conduite dans des services de soins de support et palliatif pour apprécier le poids relatif des fonctions non médicales. Une évaluation des coûts de prise en charge a été tentée pour comparer les différentes modalités de prise en charge.

Nos résultats nous permettent de documenter quatre résultats.

L'analyse des situations, dans lesquelles l'offre de soins et la demande des patients entre en interaction, permet de montrer le rôle du support non médical dans la prise en charge, non pas comme un supplément de prestation par rapport à l'offre de soins medicotechniques, mais comme un élément indissociable de ce dernier. Ceci interroge sur la manière dont l'offre et la demande se rencontrent et sur la nature de la réponse apportée en terme de lieu de soin, qui ne concorde pas toujours avec la demande réelle de soins médicaux.

Cette première analyse permet d'argumenter l'impossible comparaison du coût de la prise en charge comparée entre l'hôpital et le domicile sur les bases classiques d'un plateau technique versus une structure que l'on suppose « allégée », la question devant être précédée du contenu de la prise en charge dans tous ses aspects. Seule la liste exhaustive des prestations produites pour la personne malade et sa famille peut permettre de comparer les prestations de différentes institutions.

La place des proches, particulièrement importante pour le bien être du patient, mais également pour l'économie d'ensemble de la prise en charge, est à considérer de façon particulière. Ils sont à la fois une ressource essentiel, mais leur capacité à assurer leur rôle dépend également de la manière dont le système de soins les considère, les impliquent, les soulagent.

Enfin, l'étude montre les liens entre l'évolution du patient et de sa famille dans la maladie et les préférences pour un lieu ou l'autre, et fait émerger un questionnement sur la gestion de la temporalité de la prise en charge. En particulier, les cultures respectives des soins curatifs et des soins palliatifs semblent s'affronter plutôt que de se compléter dans la phase d'« entre-deux », lorsque les solutions thérapeutiques ont échoué à obtenir une guérison, mais que le temps n'est pas venu d'entrer dans une logique palliative.

Loin d'être une simple question de choix de lieu de soins, l'arbitrage hôpital-domicile s'avère être plus une affaire d'aller-retour entre des lieux dans lesquels au-delà de soins médicaux, les personnes malades ne viennent pas chercher la même prestation.

Introduction

Les soins à domicile se sont développés depuis plusieurs années, à la faveur de plusieurs éléments de contexte : volonté de réduire les dépenses d'hospitalisation, développement des maladies chroniques nécessitant de nombreux aller-retour avec l'hôpital sans nécessité d'une surveillance médicale rapprochée, souhait d'améliorer le confort de vie des patients, etc... La cancérologie participe largement à ce mouvement, en raison à la fois de la durée des phases aiguës qui nécessite des traitements s'échelonnant sur plusieurs mois avant rémission, que de la « chronicisation » qui consiste à vivre plusieurs années avec la maladie qui, à défaut d'être sujette à rémission, peut être contenue.

Le thème de la chimiothérapie à domicile est abordé depuis déjà deux décennies, à la faveur de la mise en place de réseaux, des Hospitalisations à Domicile (HAD), de la chronicisation des traitements et les délicates périodes de dégradation et de fin de vie. Les HAD jouent désormais un rôle important dans la prise en charge des personnes en phases de dégradation et en soins palliatifs.

La mesure 41 du premier Plan Cancer prévoyait de faciliter les soins à domicile, et plus particulièrement la chimiothérapie, cette dernière étant le transfert « valorisant » de cette dynamique. Pourtant, malgré la mise en place de dispositifs qui permettent et encadrent la réalisation des chimiothérapies, cette prestation ne s'est pas développée. En 2009, elle représentait moins de 1% des 2 millions de séances ambulatoires organisées chaque année en France. Les réseaux territoriaux de cancérologie n'ont pas eu le succès escompté. La Haute Autorité de Santé a émis en novembre 2013 une note de cadrage pour faire l'état des lieux sur l'intérêt et les conditions de développement de cette prestation à domicile (Haute Autorité de Santé 2013).

Nous avons par le passé réalisé deux études visant à identifier les conditions de développement des soins à domicile auprès de patients atteints de cancer : la transfusion sanguine (Buthion, Denechaud, et Remonnay 2009) et la chimiothérapie (Buthion, Fanidi, et Lagrange 2010), en interrogeant tant l'organisation des soins, quant à ses capacités à répondre ou à influencer les choix que les préférences des patients concernés. Cette perspective qui se préoccupe de l'organisation des soins et du « calibrage » des structures pour faire face aux besoins des populations ne doit pas faire oublier que la santé est avant tout un paradigme individuel, dont le succès est mesurable à sa capacité à produire des années de vie en bonne santé, mais aussi de la qualité de vie, particulièrement importante dans ce contexte que l'on appelle parfois chronicisation des maladies. Interroger le point de vue des patients s'impose naturellement comme central dans cette perspective, l'objectif des politiques de santé étant de garantir à la population une égale accessibilité aux soins sur le territoire via une répartition satisfaisante, mais aussi un niveau et un type d'offre adéquats répondant ainsi aux besoins et aux souhaits de la population concernée.

La recherche se proposait de mettre en lien l'étude de l'organisation des soins avec les préférences des patients et de leurs proches, dans le contexte des soins de support. Ce rapport présente les résultats de la partie organisationnelle de l'étude.

I. Contexte et question de recherche

L'amélioration de l'efficacité des traitements a transformé certaines maladies rapidement létales en maladies chroniques. De ce fait, les patients se trouvent confrontés au système de soins sur une période qui peut être plus ou moins longue. La loi Hôpital Patients Santé et Territoires adoptée en juillet 2009 et réformant le système de santé, vise notamment à assurer la fluidité du parcours de soins, par la complémentarité accrue entre les acteurs et par la coopération entre établissements. Cependant, un dispositif tel que la tarification à l'activité, qui s'appuie à la base sur les modèles de concurrence par comparaison, envoie des messages parfois contradictoires qui révèlent les difficiles équilibres économiques et les situations de concurrence dans lesquelles se trouvent les acteurs et les structures de soins (Buthion, 2011).

Le domicile est-il une véritable alternative à l'hôpital ? Il existe pour certaines prestations des structures de proximité encore peu développées ou en voie de structuration que sont les EFS pour les transfusions sanguines, les centres de soins pour les chimiothérapies, les réseaux de soins intervenant à domicile, les HAD, les hôpitaux de proximité, les maisons pluridisciplinaires, etc... Ces structures de proximité permettent d'envisager une reconfiguration de l'offre de soins dans les années à venir.

Les dynamiques qui structurent leurs coopérations ainsi que la pertinence de leur place relative, dans la perspective de la prise en charge globale du patient, sont rarement étudiées. Ceci suppose de dépasser l'opposition simple entre l'hôpital et le domicile pour étudier la pertinence du partage entre plateaux techniques en cancérologie versus l'ensemble des autres soins de proximité. La littérature médico-économique compare en général les prises en charge deux à deux, et la littérature en sciences de gestion analyse les stratégies des institutions prises individuellement dans leur zone de chalandise (l'hôpital, les réseaux de soins...). Il n'y a pas, à notre connaissance, de travaux qui étudient la dynamique d'ensemble du point de vue de la tutelle de soins, et développer des modèles d'analyse d'ensemble, dans un contexte de recherche de synergies, est un enjeu scientifique majeur.

Notre investigation interroge cette dynamique selon deux questions : qui intervient auprès du patient et pour répondre à quel type de besoin ? La focalisation sur des soins techniques comme la chimiothérapie masque la réalité d'une prise en charge qui comporte bien d'autres « prestations » aux personnes malades.

a. L'hôpital ou le domicile : alternative ou complémentarité ?

Le découpage de la prise en charge entre l'hôpital et l'extérieur de l'hôpital est un enjeu majeur dans l'analyse de l'organisation des soins en cancérologie. Historiquement, le cancer est une maladie dont la prise en charge est dominée par des plateaux techniques hospitaliers (Ordonnance de 1945). La technicité nécessaire, ainsi que la nécessité de regrouper des compétences très pointues dans un contexte où la décision doit être pluridisciplinaire, fait que ces plateaux techniques continueront à être un point majeur du système de prise en charge. Cependant, leur concentration géographique peut les rendre difficile d'accès à certains patients qui ne résident pas dans leur environnement immédiat. La volonté de réduire les frais de transport et la concentration des plateaux techniques font partie de ces injonctions paradoxales que les tutelles financières envoient au système de soins.

Utiliser à bon escient des plateaux techniques coûteux suppose de les réserver aux aspects très techniques et de disposer d'une offre pour les autres aspects, émanant d'autres acteurs de soins disponibles à proximité des patients. Pourtant, cette représentation des hôpitaux de cancérologie est quelque peu théorique. Au fil du temps, et pour faire face aux besoins des patients, ces derniers se sont dotés de bien d'autres services que les plateaux techniques de pointe.

Tout d'abord, se sont développés les soins palliatifs, avec la spécificité concernant le cancer de s'être attelé à la prise en charge de la fin de vie, et d'y avoir acquis une connotation considérée comme violente. Les soignants l'évitent fréquemment par contournement sémantique (Cabé et al., 2009) : soins de fin de vie, les soins d'accompagnement ou encore les soins terminaux pour qualifier les soins palliatifs, car ils considèrent que cette expression « fait peur ». Selon la loi du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Ils ont donc perdu une partie de leur définition « médicale » de soins qui, ne pouvant pas traiter les causes, tentent de soulager les conséquences. Plus largement, ces soins palliatifs se sont trouvés regroupés avec les soins dits de supports. Sous l'impulsion de la MASCC (Multinational Association for Supportive Care in Cancer) en 1990, ils se sont définis comme « the total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment ». Les traitements spécifiques étant les traitements propres à lutter contre la maladie elle-même, à savoir la chirurgie, les chimiothérapies, les biothérapies, les autres traitements médicamenteux et la radiothérapie.

b. Soins de cancérologie, soins de support, soins palliatifs : un panier complexe

Les traitements spécifiques à la cancérologie sont, pour beaucoup d'entre eux, dépendant d'un plateau technique plus ou moins important : la chirurgie nécessite, même en ambulatoire, des conditions d'asepsie, souvent un plateau de réanimation à proximité. La radiothérapie nécessite du matériel. Les traitements intraveineux nécessitent a minima une structure de préparation spécifique pour les molécules à injecter, parfois une surveillance importante liée à leur toxicité. Pourtant, certains traitements intraveineux peuvent sans problème sortir de l'hôpital. Certains patients avec des chimiothérapies à temps d'injection long sont « branchés » à l'hôpital et « débranchés » à domicile. Des traitements intraveineux peuvent être administrés à domicile. Les chimiothérapies orales, puis les traitements sous-cutanés qui semblent se profiler pour l'avenir allègent le besoin en plateau technique.

Les traitements sont à visée curative, mais aussi à visée palliative, au sens médical du terme. Ils ne permettront pas toujours des rémissions longues, voir même partielles. Pour les 50% des patients qui ne guériront pas de leur cancer, ils tentent parfois simplement d'endiguer l'évolution des tumeurs. Peuvent-ils être alors considérés comme des soins de support ? Au même titre, une activité comme la cimentoplastie visant à consolider des os fragilisés par des métastases est un soin qui peut être qualifié de support qui nécessite un plateau technique hospitalier. D'autres « soins » de support, dont l'accompagnement psychologique et social, n'en n'ont pas besoin sur le plan technique.

Les soins de support sont considérés par les patients comme étant « indispensables » au même titre que leur chimiothérapie ou radiothérapie, tandis que pour les organismes sociaux, ils font parfois figure de soins de « confort ». Ainsi les soins de support, qui répondent pourtant aux besoins induits par la pathologie, ne sont que très partiellement pris en charge (Observatoire sociétal des cancers, 2011, p. 20).

Les discussions autour de la prise en charge des soins de support montre qu'on peut leur donner un périmètre assez variables (cf annexe 1), à la fois sur le plan médical et sur le plan de l'accompagnement. Ils montrent aussi, pour les patients, que cette frontière entre soins de cancérologie et soins de support ne correspond pas à leur façon de vivre avec la maladie. Il nous a donc semblé important de ne pas se focaliser sur le cancer lui-même, mais de regarder comment les besoins générés par le cancer étaient pris en charge, en s'intéressant en particulier aux patients qui seront le plus demandeurs de ces soins en raison d'un cancer qui n'entrera pas ou plus en phase de rémission. Ceux qui entrent dans ce que Marie Menoret a nommé la « phase descendante » (Menoret 2007).

c. Le domicile : moins coûteux que l'hôpital ?

L'essentiel des prises en charge à domicile est souvent lié à des soins de support, ou des soins palliatifs qui ne portent pas leurs noms tant qu'ils ne sont pas associés aux tous derniers jours de l'existence d'un patient. Le seul soin de cancérologie au sens strict pouvant être réalisé en dehors de l'hôpital spécialisé, et en l'occurrence à domicile, est la chimiothérapie. De nombreux soins inclus dans les parcours des patients atteints de cancer peuvent être, et sont donc d'ores et déjà, réalisés à domicile dans des conditions de sécurité suffisantes. Par contre, l'argumentation selon laquelle ils permettraient de réaliser des économies dans les dépenses de santé est très controversée. En effet, ils peuvent se révéler moins coûteux dans certaines circonstances d'éloignement entre domicile et lieu de soins et dans le cadre d'une prise en charge globale, mais plus coûteux dans d'autres cas. Par ailleurs, s'appuyant sur l'idée que les infirmières libérales sont à la fois disponibles et intéressées par les soins délégués par les hôpitaux, leurs coordonnateurs (réseaux ou HAD) se sont heurtés, dans certaines zones géographiques, à des situations où ces compétences sont déjà saturées (Buthion 2009, 2010).

Les soins à domicile sont présentés comme un moyen de désengorger les hôpitaux, mais les désengorger de quoi au juste ? Le problème principal de l'encombrement n'est pas réductible aux chimiothérapies, sans quoi ces dernières auraient pu massivement sortir de l'hôpital ces dernières années.

L'angle des soins de support nous a donc semblé un angle d'étude plus intéressant pour comprendre comment les choses se jouaient entre le domicile ou les patients préfèrent incontestablement vivre, mais pas toujours être soignés, et les structures de soins où ils viennent chercher quelque chose de spécifique en rapport avec leur maladie.

Au regard de ces éléments de contexte, nous avons formulé l'hypothèse que la question hôpital ou domicile était mal posée, et qu'il serait plus pertinent de s'interroger sur la nature de la demande de soins ainsi que la façon dont les patients et leur entourage, très présents sur la question du domicile, formulaient cette demande dans la dynamique d'une maladie évolutive, dégénérative, et partant, le rôle joué par le lieu de prise en charge. L'objectif était de mieux comprendre ce qui pouvait fonder les préférences des personnes malades quant au lieu où elles voulaient recevoir des soins, mais également vivre, souffrir et pour une partie d'entre elles, mourir des suites de leur cancer.

II. Méthodologie

Il existe de nombreuses façons d’approcher la compréhension d’une organisation, ayant en commun l’analyse des ressources disponibles et du potentiel (ou des résistances) de l’organisation à faire face à se développer et à changer. Les méthodes d’investigation diffèrent selon les finalités de l’analyse : analyser la formation de la valeur économique (méthodes développées à des fins du contrôle de gestion), dynamiser le potentiel humain (méthodes développées à des fins de gestion des ressources humaines), structurer le système d’information (méthodes développées à des fins d’informatisation), optimiser la production (méthodes développées à des fins d’amélioration de l’utilisation des ressources techniques en génie industriel), observer et comprendre la dynamique du comportement des acteurs (méthodes développées par la sociologie des organisations). La diversité des problématiques posées et des formes d’organisation qu’il convient d’observer rend l’émergence d’une méthode unifiée peu souhaitable, car elle serait soit trop complexe, soit trop réductrice pour être pertinente.

Les choix méthodologiques que nous avons faits pour développer cette étude s’inscrivent dans les méthodes de Recherche Action-Intervention, pratiquées depuis quasiment un siècle et qui se sont beaucoup structurées dans les années 1980-90 (Whyte, 1989, 1995, Argyris et al 1985). La recherche Action-Intervention repose sur une investigation dans un contexte social où nous cherchons à doser deux postures pour la recherche : une posture pour partie « réflexive » rendant compte du questionnement émanant des acteurs et une posture pour partie « dialectique », introduisant la contradiction avec les acteurs avec le dessein de faire émerger de nouvelles solutions. Pour cela, la méthode d’investigation doit être capable de rendre compte de la « généalogie de l’action collective » étudiée et être à même d’apporter un « soutien à l’invention de nouvelles formes » (Hatchuel, 2008). Nous allons donc nous intéresser à la fois à ce qui se passe au présent, mais également à la manière dont les organisations étudiées se projettent dans le futur afin de faciliter leur transformation face à leur environnement (Oja, Shulman, 1989).

Notre recherche s’inscrit dans une démarche de recherche empirique approfondie. Plusieurs phases de collecte de données permettent successivement de collecter et structurer un modèle conceptuel d’analyse, puis de le confronter par abductions aux cadres théoriques existants ou de construire une « théorie ancrée » ou *grounded theory*, processus itératif complexe qui cherche à faire émerger des éléments théoriques à partir d’un ensemble de données, analysées de façon approfondie.

a. Le cadre conceptuel

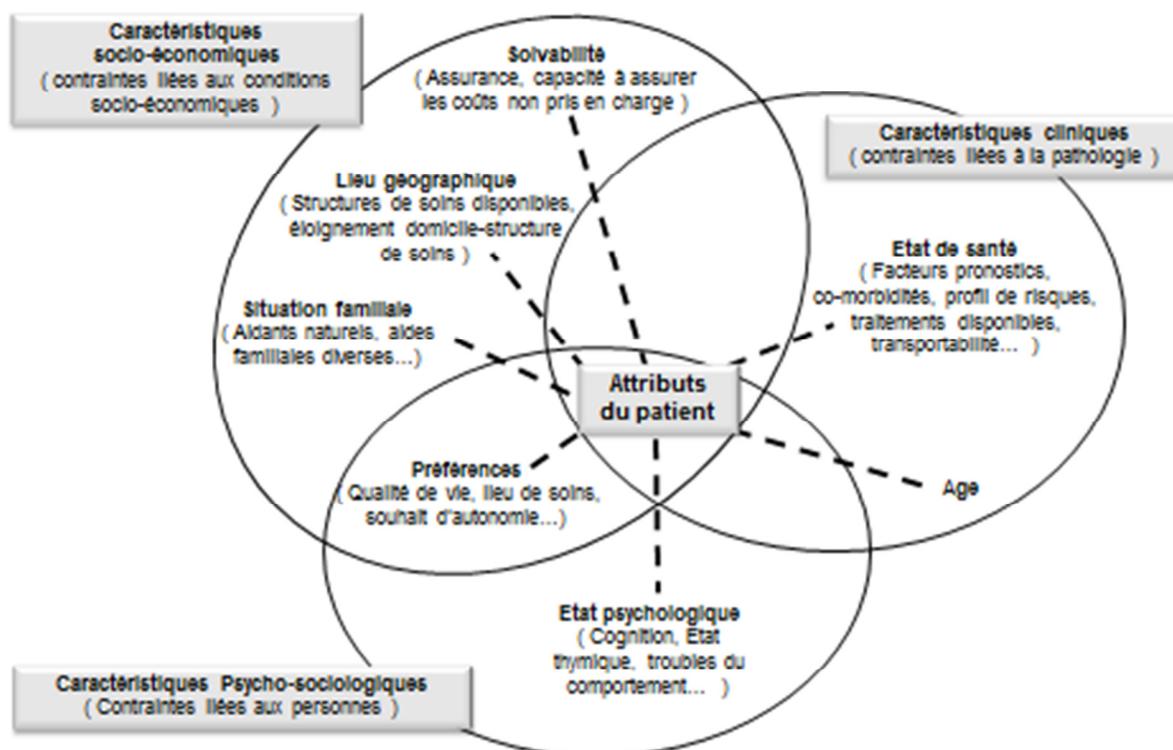
Le modèle de représentation utilisé a été développé pour observer l’interaction entre les personnes malades et l’offre de soins telle qu’elle existe (Buthion, Denechaud, et Remonnay, 2009). Il a été construit au fil des recherches par une démarche en théorie ancrée (Strauss et Corbin 1997). Nous cherchons à observer d’une part comment les personnes malades, compte-tenu de leurs caractéristiques propres, utilisent les dispositifs de soins mis à leur disposition, et d’autre part comment les différents acteurs concernés se structurent pour répondre à la demande. Elle doit permettre de mettre en lumière les moteurs et les freins au développement d’une nouvelle organisation des soins. Nous analysons les modalités organisationnelles actuellement disponibles compte-tenu de contexte multi-acteurs et multi-institutions (évaluation de l’existant) ainsi que les

conditions dans lesquelles ces structures devraient, pourraient ou voudraient évoluer (analyse prospective).

i. Le modèle Patient

Tout d'abord, il convient de préciser que nous parlons bien de patient, celui qui souffre et qui vient chercher de l'aide auprès d'un médecin (Pierron 2007) ou d'autres professionnels de santé, et que cette méthode n'a pas été développée pour étudier le bon fonctionnement des dispositifs de prévention destinés à la population en général. Les attributs du patient qui nous intéressent sont les caractéristiques listées ci-dessous qui vont constituer autant de contraintes pour l'organisation des soins (Figure 1). Cependant, plutôt que patient, nous préférons pour une description parler de personne malade. Etre patient est une identité qui se définit par relation avec la demande de soins (Pierron 2007). Envisager dans son environnement personnel, familial, social, il ne s'agit pas du patient de ses proches ou de ses amis, mais d'une personne dont la vie peut être perturbée par la maladie.

Figure 1 : Le modèle décrivant la « personne malade »



Nous regroupons ces caractéristiques en trois sous-modèles distincts, mais fortement en interaction :

- Le modèle clinique vise à identifier les contraintes liées à la pathologie. L'état de santé est, bien entendu, central, et structurera les exigences quant à la complexité des plateaux techniques

nécessaires. Aussi, ce modèle est principalement construit sur l'identification de l'influence de l'état de santé, des facteurs pronostics et de l'âge des patients, qui sont les caractéristiques prises en compte dans l'élaboration des programmes thérapeutiques. Nous retiendrons donc dans ce modèle les seuls paramètres cliniques expliquant les décisions prises pour le patient, afin d'en analyser correctement les contraintes quant au lieu et au mode de prise en charge. Il ne nous appartient pas, bien entendu, d'évaluer la pertinence des décisions médicales. En effet, pour déterminer la pertinence d'une contrainte sur le plan médical, nous nous référons aux avis d'experts, à la littérature médicale et aux recommandations. Par contre, le système de soins doit répondre à des contraintes d'efficacité clinique, par exemple dans le cas de la transfusion de globules rouges de permettre une amélioration de l'état de fatigue générale du patient.

- Le modèle socio-économique vise à identifier les contraintes relatives à la situation, au lieu et au mode de vie du patient. Lorsque le patient est hospitalisé et que l'on s'intéresse à l'organisation des soins selon telle ou telle taille d'hôpital ou plateau technique pour un épisode de soins aigus nettement borné, seul le modèle clinique est pertinent à mobiliser. Par contre, dès que l'on étudie des parcours composés de plusieurs épisodes non-concomitants, la question du retour à domicile, du lieu d'hébergement, de la présence ou non de soins de proximité, des capacités financières du patient à assumer le coût restant à sa charge vont générer des contraintes sur le système de soin lui-même. Vont être impactés notamment la date de sortie de l'hôpital, le choix d'avoir recours à une structure de soins de suite, le besoin d'une ambulance pour le transport, la nécessité ou non d'une aide sociale à domicile. La vie du patient, les contraintes que lui posent son niveau de revenu et son lieu de vie, vont influencer sur la façon dont sa prise en charge va pouvoir s'organiser. Les réseaux de soins à domicile sont par exemple souvent dotés d'une assistante sociale pour pallier certains problèmes liés aux contraintes financières des patients. Il ne s'agit pas dans notre méthode d'investigation de se prononcer sur la pertinence du modèle social, mais d'identifier, parmi les réponses existantes, celle qui est adaptée au déroulement du parcours de soins.

- Le modèle psycho-social s'intéresse aux contraintes créées par les conditions psychologiques dans lesquelles se trouvent le patient et ses proches. Les problèmes cognitifs de certains patients âgés qui ont des incidences sur l'observance de la prise de médicaments ou la situation de détresse psychologique que créent les situations de fin de vie peuvent nécessiter par exemple un accompagnement psychologique spécifique sans lequel certains soins ne peuvent être pris en charge. Les patients peuvent également exprimer plus ou moins ouvertement leurs préférences, pour tel type de traitement, pour tel lieu de soin, voir refuser d'aller dans tel ou tel établissement. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé leur a à cet égard donné quelques droits supplémentaires. Tout comme nous l'évoquions à propos du modèle socio-économique, il ne nous appartient pas de décider dans quelle proportion le système de soins doit assumer ces contraintes, mais nous ne pouvons pas les ignorer a priori.

Les trois sous-modèles sont perméables et sont présentés en tant que tel dans le schéma. Les études de Wilkinson et Marmot pour citer les plus célèbres auteurs des déterminants sociaux de la santé ont montré que l'état de santé était influencé par les conditions de vie (Marmot et Wilkinson 2004). S'il n'est pas dans les attributions actuelles des organisations dispensant des soins de répondre à toutes les problématiques socio-économiques avec des soins médicaux, traiter de la maladie et de sa résorption est également fortement lié aux conditions de vie de la personne malade. Lorsqu'une étude telle que celle d'Aizer et al montrent que le statut marital est un facteur prédictif de la survie

au cancer (Aizer et al. 2013), elle montre simplement l'influence des relations sociales sur l'évolution de l'état de santé d'un individu. Si le modèle clinique est celui qui imposera le plus de contraintes lors de l'entrée dans la maladie, la prise en charge d'une pathologie, dont les soins peuvent se dérouler sur plusieurs années voire sur le reste de l'existence de l'individu dans le cas des pathologies chroniques, rappellera les autres modèles à l'attention des soignants.

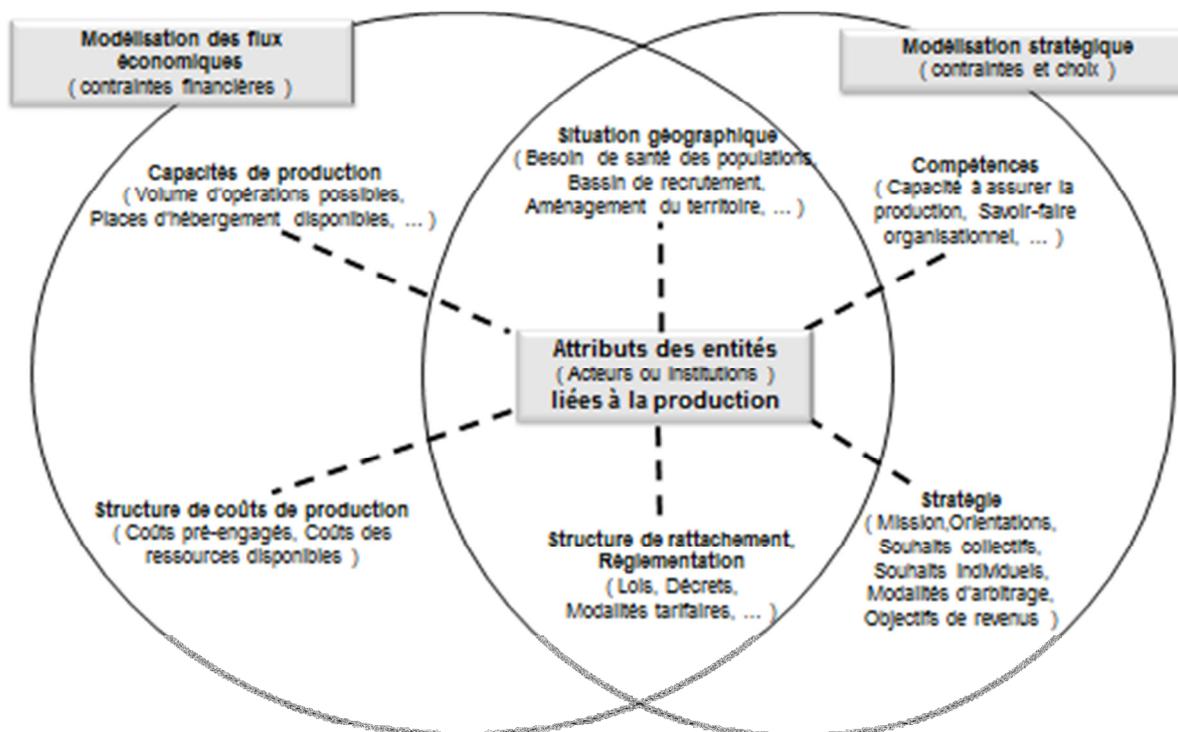
ii. Le modèle « Organisation »

Une organisation est une structure plus ou moins importante (un hôpital, une clinique, une structure associative à but non lucratif, un réseau, un spécialiste installé en libéral...). Cette organisation poursuit des objectifs plus ou moins hiérarchisés, fixés par les acteurs qui la gouvernent (modèle stratégique). Pour atteindre ces objectifs, les acteurs doivent se procurer des ressources (modèle économique). Le modèle de fonctionnement est donc le résultat de la combinaison du modèle stratégique et du modèle économique (figure 2). Le modèle « organisation » rassemble les caractéristiques relatives aux intentions stratégiques des acteurs (ce qu'ils souhaitent faire et comment ils le font compte tenu des contraintes de leur environnement immédiat) et aux mécanismes qui leur permettent de se procurer des ressources). Nous nous sommes inspirés, pour le construire, de l'interaction des contraintes économiques et des contraintes stratégiques présentées dans certains « business model » analysant les entreprises (Bouquin, 2008).

Une organisation qui ne se définit que par l'intermédiaire de son modèle des flux financiers est une organisation qui fait preuve d'un opportunisme à court terme et se contente de répartir des revenus financiers entre ses différents membres. Chacune des activités développées doit alors dégager un excédent de ressources sur les dépenses qu'elle induit, et il n'y a pas de raison d'utiliser les excédents pour un autre choix que de rémunérer les actionnaires (profits), adhérents (baisse des cotisations ou prestations en nature), ou autres parties prenantes (augmentation des salaires, avantages en nature, reversement des excédents au budget de l'état). Pas question, par exemple, de développer des innovations qui ne pourraient pas être immédiatement facturées. On se contentera donc de copier ce que les autres font, quand ils auront testé les nouveaux concepts.

À l'opposé, une organisation qui ne se penserait que stratégique, sans se préoccuper de son modèle économique, se retrouverait rapidement avec une somme de projets concurrentiels émiettés, sans avoir les ressources financières de les développer. La capacité de survie d'une organisation dans le temps dépend donc de la capacité de ses acteurs à maintenir un équilibre sans cesse renouvelé entre l'un et l'autre de ses modèles.

Figure 2 : Le modèle “Organisation”



Les contraintes et les aspirations relatives au patient vont entrer en interaction avec les contraintes et les objectifs relatifs aux organisations et aux acteurs qui les composent. Ce que nous observons, lorsque nous étudions l'organisation des soins, est le produit de l'interaction des contraintes des uns et des autres.

b. La méthode d'investigation

i. Les entretiens semi-directifs

La méthode d'investigation est dans un premier temps une méthode qualitative. Les échantillons qualitatifs sont habituellement des échantillons « orientés » plutôt que choisis au hasard, notamment lorsque la constitution de la « population pertinente » au regard des questions investiguées donne un nombre de personnes restreint (M. B. Miles et Huberman 2003). Particulièrement en ce qui concerne les professionnels de santé d'une zone géographique déterminée, il serait inconcevable de ne pas rencontrer les acteurs clés, qui sont parfois peu nombreux. Les échantillons en analyse qualitative ne sont pas entièrement spécifiés a priori. Une connaissance partielle de la situation étudiée justifie l'investigation qualitative, et donc la possibilité d'ajouter des personnes pertinentes à l'échantillon, qui ont été identifiées en cours de route. L'échantillon est dit de représentativité

maximale et sa taille est déterminée par la saturation sémantique obtenue lors de la collecte des opinions.

La collecte de données commence par l'organisation d'entretiens individuels ou plus rarement de deux à trois personnes, semi-directifs, auprès des acteurs de l'organisation des soins telle qu'elle existe aujourd'hui autour de l'idée des soins de support en cancérologie (hôpital, HAD, SSR, réseaux, ville...), des associations de patients, des familles et des patients eux-mêmes. Afin de pouvoir identifier les éléments peu pris en compte dans les analyses et de faire émerger les points forts et points faibles de la prise en charge sans influencer les thèmes retenus, les guides d'entretiens proposent des questions assez larges (encadré 1 à 3), les relances précises étant introduites plutôt en fin d'entretien.

Les entretiens se sont déroulés sur deux années, et trois sites d'investigation : Centre Régional Rhône-Alpes de Lutte contre le Cancer Léon Bérard à Lyon, Centre Hospitalo Universitaire de Grenoble et Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth de Saint Etienne. Compte tenu de la connaissance que nous avons du site lyonnais de par nos études antérieures sur le même thème des préférences hôpital/domicile (Buthion, Denechaud, et Remonnay 2009; Buthion, Fanidi, et Lagrange 2010), nous avons privilégié dans un premier temps les sites de Grenoble et de Saint-Etienne. Nous avons arrêté la collecte de données à saturation sémantique, sans tenir compte de l'équilibre du nombre d'entretiens, les récits obtenus ne présentant pas de divergence d'un site à l'autre et l'étude organisationnelle n'ayant pas l'ambition de réaliser un comparatif de site (les préférences des patients sur les trois sites seront investiguées dans le volet dit « préférentielle ». Concernant les patients et les proches, nous avons de façon opportuniste recueilli 5 témoignages en dehors de ces trois sites. Là encore, les récits racontent des histoires structurées sur les mêmes problématiques. Au final, l'un des deux sites, qui a été le plus facile à mobiliser, celui de Saint-Etienne, a été celui qui nous a fourni le plus de données.

Lors de l'analyse, nous n'avons pas jugé pertinent d'identifier les personnes interrogées par site, ce paramètre ne constituant pas un facteur différenciant des sujets abordés.

ii. Echantillon des personnes rencontrées

Au total, 89 personnes ont été interrogées sur deux années : 2012 et 2013. La construction de l'échantillon a obéi aux objectifs suivants :

Les professionnels (48 personnes) ont été choisis en fonction de leur diversité sur le plan de leur statut, de leur place dans la chaîne de soins et de prise en charge, de leur appartenance aux différents établissements, et du lieu géographique d'exercice ou de prise en charge. L'objectif était d'obtenir une « variation maximale », c'est-à-dire une diversité dans « angles » de vie pour obtenir une image la plus complète possible de la diversité des situations.

Tableau 1 : Description détaillée de l'échantillon des professionnels

Participant	Age	Bassin	Indication synthèse	Sexe
PS1	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Accompagnant	Femme
PS2	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Accompagnant	Femme
PS3	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Assistante sociale	Femme
PS4	Moins de 40 ans	Saint Etienne	Assistante sociale	Femme
PS5	Moins de 40 ans	Saint Etienne	Assistante sociale	Femme
PS6	Moins de 40 ans	Grenoble	Assistante sociale	Femme
PS7	Moins de 40 ans	Grenoble	Assistante sociale	Femme
PS8	Plus de 65 ans	Saint Etienne	Association	Femme
PS9	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Association	Femme
PS10	Plus de 65 ans	lyon	Association	Homme
PS11	Plus de 65 ans	Lyon	Association	Femme
PS12	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Association	Femme
PS13	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Association	Femme
PS14	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) HAD	Homme
PS15	De 40 à 65 ans	Grenoble	Infirmier(e) HAD	Femme
PS16	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS17	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS18	Moins de 40 ans	Grenoble	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS19	Moins de 40 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS20	De 40 à 65 ans	Grenoble	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS21	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS22	De 40 à 65 ans	Grenoble	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS23	Moins de 40 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS24	De 40 à 65 ans	Lyon	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS25	De 40 à 65 ans	Grenoble	Infirmier(e) SIAD	Femme
PS26	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) SSR	Femme
PS27	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) SSR	Femme
PS28	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS29	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Infirmier(e) hospitalier(e)	Femme
PS30	Moins de 40 ans	Saint Etienne	Médecin HAD	Femme
PS31	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Médecin HAD	Femme
PS32	De 40 à 65 ans	Grenoble	Médecin HAD	Femme
PS33	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Médecin hospitalier	Homme
PS34	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	médecin hospitalier	Femme
PS35	De 40 à 65 ans	Grenoble	Médecin hospitalier	Femme
PS36	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Médecin hospitalier	Homme
PS37	Not Applicable	Grenoble	Médecin hospitalier	Femme
PS38	De 40 à 65 ans	Grenoble	Médecin hospitalier	Femme
PS39	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Médecin SSR	Femme
PS40	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Médecin SSR	Femme
PS41	De 40 à 65 ans	autre	Prestataire matériel	Femme
PS42	De 40 à 65 ans	Grenoble	Prestataire matériel	Femme
PS43	De 40 à 65 ans	Grenoble	Prestataire matériel	Femme
PS44	De 40 à 65 ans	Lyon	Prestataire matériel	Homme
PS45	De 40 à 65 ans	Grenoble	Prestataire service à la personne	Femme
PS46	De 40 à 65 ans	Grenoble	Prestataire service à la personne	Femme
PS47	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Psychologue	Femme
PS48	Moins de 40 ans	Grenoble	Psychologue	Femme

L'échantillon des personnes malades (12 personnes) et proches (5 personnes) a été constitué comme un échantillon de convenance, l'accès à ces personnes ayant été sollicité par l'intermédiaire des institutions rencontrées (hôpital, associations) sur la base d'un appel au volontariat. Notre étude était présentée et les personnes qui acceptaient de participer nous appelaient afin de prendre rendez-vous, ou laissaient leur numéro de téléphone au personnel infirmier qui nous les transmettait. Nous avons également participé à une réunion associative, qui nous a donné l'occasion de rencontrer les patients présents ce jour-là.

Tableau 2 : Description détaillée de l'échantillon de patient et de proches

Participant	Type de participant	Sexe	Age perçu	Bassin	CSP perçu	Pathologie du patient ou du proche	Stade du cancer (patient et famille)	Etat de santé (patient et famille)	Fonction	Lien de parenté (patient par rapport à la famille)
F1	Famille	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Cadres moyens	Unassigned	4 : métastatique	Décédé	Famille	Enfant
F2	Famille	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Ouvriers - employés	cancer cérébral	En traitement très lourd après coma	Etat chronique	Famille	Conjoint(e)
F3	Famille	Femme	Plus de 65 ans	autre	non déterminé	Cancer digestif	1 - 2 : tumeur	Rémission	Famille	Conjoint(e)
F4	Famille	Femme	De 40 à 65 ans	autre	cadre supérieur	Cancer du poumon	4 : métastatique	Décédé	Famille	Conjoint(e)
F5	Famille	Femme	Moins de 40 ans	autre	non déterminé	Cancer du sein	1 - 2 : tumeur	Rémission	Famille	Parent
P1	Patient(e)	Femme	Moins de 40 ans	Saint Etienne	Ouvriers - employés	Cancer du sein	3 : atteinte ganglionnaire	Premier traitement	Patient	
P2	Patient(e)	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Cadres supérieurs	Cancer du sein	1 - 2 : tumeur	Rémission	Patient	
P3	Patient(e)	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Ouvriers - employés	Cancer de la vessie	3 : atteinte ganglionnaire	Etat chronique	Patient	
P4	Patient(e)	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Cadres moyens	Cancer du sein	3 : atteinte ganglionnaire	Rechute	Patient	
P5	Patient(e)	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Ouvriers - employés	Cancer de la thyroïde et du sein	4 : métastatique	Etat chronique	Patient	
P6	Patient(e)	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Ouvriers - employés	Cancer du poumon	4 : métastatique	Rechute	Patient	
P7	Patient(e)	Femme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Ouvriers - employés	Cancer du sein	1 - 2 : tumeur	Premier traitement	Patient	
P8	Patient(e)	Femme	Plus de 65 ans	Lyon	Retraités	Cancer de l'ovaire	3 : atteinte ganglionnaire	Rémission	Patient	
P9	Patient(e)	Femme	Plus de 65 ans	Saint Etienne	Retraités	Cancer digestif	0 : inconnu	Unassigned	Patient	
P10	Patient(e)	Homme	Plus de 65 ans	autre	Retraités	Cancer digestif	4 : métastatique	Unassigned	Patient	
P11	Patient(e)	Homme	De 40 à 65 ans	Saint Etienne	Ouvriers - employés	rectocolite ulcéro-hémorragique	Not Applicable	Unassigned	Patient	
P12	Patient(e)	Homme	Plus de 65 ans	Saint Etienne	Retraités	Cancer du colon	4 : métastatique	Unassigned	Patient	

Durant la première année, 67 personnes ont été sollicitées. Seules deux personnes ont refusé de nous rencontrer. Un réseau de cancérologie, fortement perturbé par des restructurations en cours sur sa zone géographique a refusé de nous rencontrer et un psychiatre hospitalier n'a pas eu nos messages à temps et s'est manifesté trop tard. 65 personnes ont donc été interviewées, en entretien individuel, exceptionnellement par deux ou trois.

La ventilation des entretiens par catégorie est la suivante : 11 médecins hospitaliers, 16 infirmier(e)s, 6 prestataires de services, 5 assistantes sociales, 2 psychologues, 2 accompagnants (des esthéticiennes), 12 patients, 5 proches de patients, 6 représentants d'association. Les professionnels de santé étaient intégrés dans des structures de soins de type hôpital, HAD, SSR.

La ventilation par site géographique est la suivante : Lyon 5, Grenoble 16, Saint-Etienne 39, autres 5 (effet d'opportunité de rencontrer patient ou famille).

Durant l'année, 14 médecins généralistes exerçant dans le Rhône, en milieu urbain et en milieu rural, de différents âges ont été sollicités. L'échantillon a été construit sur un principe de convenance, et les entretiens ont été menés par un médecin généraliste réalisant un Master de Santé Publique.

Tableau 3 : Caractéristiques des médecins généralistes rencontrés

Participant	Lieu d'exercice	Urgence/	Age	Exerce sur place depuis (ans)	Sexe	Type	Secrétariat	Visite
		pompier				de cabinet		
E1	Rural	Non	51-60	nov-20	F	Seule	Non	Non
E2	Zone franche	Non	31-40	0-5	F	Groupe	Sur place	Oui
E3	Semi-rural	Non	61-65	20-30	H	Groupe	Sur place	Oui ++
E4	Urbain	Non	31-40	0-5	F	Centre de santé	Sur place	Non
E5	Semi-rural	Non	51-60	20-30	H	Groupe et centre de santé	CS : sur place Lib : non	CS : Non Lib : Oui
E6	Semi-rural	Oui	41-50	06-oct	H	Groupe	Sur place	Oui
E7	Zone franche	Non	51-60	nov-20	H	Maison de santé	Sur place	Non
E8	Urbain	Non	31-40	0-5	H	Seul	Tél	Oui
E9	Rural	Oui	41-50	06-oct	F	Maison de santé	Sur place	Oui
E10	Rural	Non	31-40	0-5	F	Maison de santé	Sur place	Oui
E11	Semi-rural	Oui	51-60	20-30	H	Groupe (secteur 2)	Sur place	Oui ++
E12	Urbain	Non	61-65	20-30	H	Seul	Tél	Oui
						+ coordinateur MDR		
E13	Semi-rural	Non	61-65	20-30	H	Seul	Non	Oui
E14	Semi-rural	Non	51-60	20-30	H	Groupe	Non	Oui

iii. Guides d'entretiens

Différents guides d'entretiens ont été constitués pour convenir au mieux aux situations des différentes catégories d'acteurs rencontrés. Ils sont constitués de la question introductive qui permet à chaque acteur de démarrer le récit de son expérience. Les thèmes à aborder et les mots clés sont présents pour relancer la discussion et couvrir le champ d'investigation souhaité.

Encadré 1 :
Guide d'entretien professionnels de santé

Question à introduire : Comment se passe les prises en charge et vos interactions avec les patients, leur famille, les autres structures de soins et les autres intervenants de la prise en charge ? Qu'est-ce qui fonctionne bien ? Qu'est-ce qui vous pose problème ?

Thèmes à aborder lors de l'entretien

Composition de votre structure (service, HAD, réseaux, cabinet...) nombre de personnes et champ d'activité, partage cancérologie et hors cancérologie

Quels types de patients, âge, CSP, état de santé, zone géographique, spécificités

Quels types de prise en charge : ce que vous faites et ce que vous ne faites pas

Quels partenaires et pour quels types d'actes ? Travaillez-vous avec des salariés ? Des libéraux ? Des prestataires ?

Quels contacts avec les médecins ? Médecins traitants ? Médecins hospitaliers ?

Position par rapport aux partenaires : complémentarité ? Situations de concurrence ? Difficultés à définir les frontières des interventions des uns et des autres ?

Intervenez-vous sur les soins palliatifs ? Les soins de support ? La fin de vie ? Comment situez-vous les limites à ces trois définitions ?

Nature de l'accompagnement psychologique ? Social ?

Modalités de coordination, modalités d'échange d'informations sur la prise en charge des patients

Dispositifs de formation existants ?

Pour les HAD et les réseaux : intervenez-vous dans la chimio à domicile et dans quelles circonstances ?

Intervenez-vous pour des chimios seules (qui pourraient être faites à l'HDJ ?)

Quels interlocuteurs nous conseillez-vous de rencontrer ?

Quelques mots clefs de rappel : oncologues-médecin généralistes-infirmières-kiné-psychologues-assistances sociales-aides-soignantes-auxiliaires de vie -prestataires-aidants- Hôpital -HAD-réseaux-SIAD-associations-maintien à domicile - infirmières libérales-SSR-Services de soins longues durée-hôpital local

Encadré 2 :
Guide d'entretien Patient Famille

Question à introduire : Racontez-nous votre prise en charge, ce qui vous a aidé, ce qui vous a posé problème...

Thèmes à aborder lors de l'entretien

Quels types de prise en charge : ce que vous faites et ce que vous ne faites pas ?

Quels contacts avec les médecins ? Médecins traitants ? Médecins hospitaliers ?

Nature de l'accompagnement psychologique ? Social ?

Préférence hôpital, domicile, ce qui a été proposé ?

Quelques mots clefs de rappel : oncologues-médecins généralistes-infirmières-kiné-psychologues-assistances sociales-aides-soignantes-auxiliaires de vie -prestataires-aidants- Hôpital -HAD-réseaux-SIAD-associations-maintien à domicile - infirmières libérales-SSR-Services de soins longues durée-hôpital local

Encadré 3 :
Guide d'entretien – Associations de patients

Thèmes à aborder lors de l'entretien

Composition de votre structure (raison sociale, histoire, financement...)

Composition de la population adhérente

Quelles sont vos activités ? Comment intervenez-vous ?

Quels partenaires dans le système de soins ?

Quels contacts avec les médecins ? les soignants ? Quelle articulation de votre activité au dispositif de soins ?

Que pensez-vous de l'organisation de la prise en charge (hôpital, ville, aller-retour entre les deux...) et de la façon dont les patients la vivent ? Quels sont les principales difficultés rencontrées selon votre point de vue ?

Qu'est-ce qui aujourd'hui n'est pas pris en compte dans la prise en charge et qui selon vous mériterait plus d'attention ?

Modalités de coordination, modalités d'échange d'informations sur la prise en charge des patients

Quelques mots clefs de rappel : oncologues-médecin généralistes-infirmières-kiné-psychologues-assistances sociales –aides-soignantes-auxiliaires de vie –prestataires-aidants– Hôpital -HAD-réseaux-SIAD-associations-maintien à domicile - infirmières libérales-SSR-Services de soins longues durée-hôpital local – accompagnement – bien être des patients – fin de vie

Suite à ce qui était ressorti de la première série d'entretiens à propos de la place des médecins généralistes, nous avons choisi de mener une série d'entretiens plus ciblés avec ces derniers, avec un focus particulier pour la période de fin de vie et le retour au domicile. Pour ce faire, nous avons élaboré un guide d'entretien plus directif en ce qui concerne les thèmes que nous souhaitons aborder.

Encadré 4 :
Guide d'entretien Professionnels de santé

Bonjour,

Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien et à l'enregistrement audio de cette discussion. Il s'agit donc d'un travail de recherche sur les fonctions du médecin généraliste lors du retour au domicile de ses patients atteints de cancer. Cette entrevue va se dérouler en deux parties, la première, où vous allez vous présenter et la seconde, avec quelques questions concernant votre regard sur votre fonction.

1/ Présentez vous, votre cabinet, votre pratique

2/ Suivez vous ou avez vous suivi des patients atteints de cancer, quel était votre rôle ? En général, dans quel centre les adressiez-vous ?

3/ Quel rôle considérez-vous que le médecin généraliste a dans la prise en charge du patient cancéreux ?

Je vais vous citer quelques fonctions et pouvez vous me préciser votre degré d'accord, pas d'accord, plutôt pas d'accord, plutôt d'accord et tout à fait d'accord.

1. dans la prise en charge d'un patient cancéreux,
 - je gère les effets secondaires liés au traitement ?
 - o le diagnostic des effets secondaires ?
 - o le traitement des effets secondaires ?
 - je gère les traitements chroniques du patient ?

- j'organise la prise en charge à domicile avec les autres professionnels de santé ?
- j'ai une fonction informative pour le patient, il vient me voir pour être informé à propos de sa maladie.
- Je n'ai qu'une fonction de solvabilisation ; c'est à dire rédaction d'ordonnance ou de certificat, de démarches administratives...
- Je me sens informé du parcours de mon patient par les autres professionnels de santé, si non, quelles solutions penseriez vous être utile ?
- 2. Concernant le retour au domicile, quand le patient n'est pas en soins curatifs, mais pas non plus en soins palliatif
 - j'organise le retour au domicile
 - je gère la prise en charge au domicile
 - o je prescris le matériel pour améliorer le confort
 - o je soutiens la famille
 - si oui de quelle manière : réponse libre
 - si non : non suivi par moi-même, pas de souhait de la famille de me rencontrer, famille non présente, conflit intra familiaux.
 - o Si la prise en charge au domicile est impossible, quelles en sont les raisons (à trier par ordre d'importance)
 - Insuffisance d'accompagnement familiale
 - Insuffisance de temps personnel
 - Pression familiale à l'hospitalisation
 - Peur de la mort à domicile
 - o Je gère la fin de vie au domicile
 - Oui sans aucun problème
 - Oui si la famille est présente
 - Non, je ne souhaite pas cela :
 - Je manque de connaissance sur la prise en charge de la douleur
 - Je manque de connaissance sur les complications du décubitus
 - Je manque de temps au cabinet
 - Ce n'est pas assez rentable
 - Je suis mal à l'aise avec la fin de vie
 - Autre ?
 - o Si vous souhaitez prendre en charge une fin de vie, quelles sont pour vous les freins à la prise en charge d'une fin de vie au domicile ?
 - Raisons médicales :
 - Mort traumatisante pour la famille (ex cancer ORL, étouffement ?) par exemple
 - Complications du décubitus
 - Raisons d'insuffisance d'accompagnement
 - Impossibilité familiale
 - Quelles propositions ?
 - Formation pour les aidants ?
 - autres

Cette série de questions a cependant été utilisée au final comme un guide d'entretien semi-directif, les questions précises amenant beaucoup plus de discussion que de réponses claires.

iv. Observations directes

Trois occasions nous ont été offertes de pouvoir observer les préoccupations des professionnels de santé et des patients, toutes trois sur le site de Saint-Etienne.

Nous avons été accueillis dans le service de soins palliatifs d'un hôpital local (SSR), où nous avons passé une journée à comprendre le fonctionnement, participer à la réunion d'équipe, rencontrer quelques patients et familles.

Nous avons participé à une réunion hebdomadaire de concertation entre le service des soins de support (DISSPO) d'un hôpital de cancérologie et une HAD.

Nous avons participé à la réunion d'une association de patients porteurs de stomies.

v. Traitement des données

Les éléments collectés en année 1

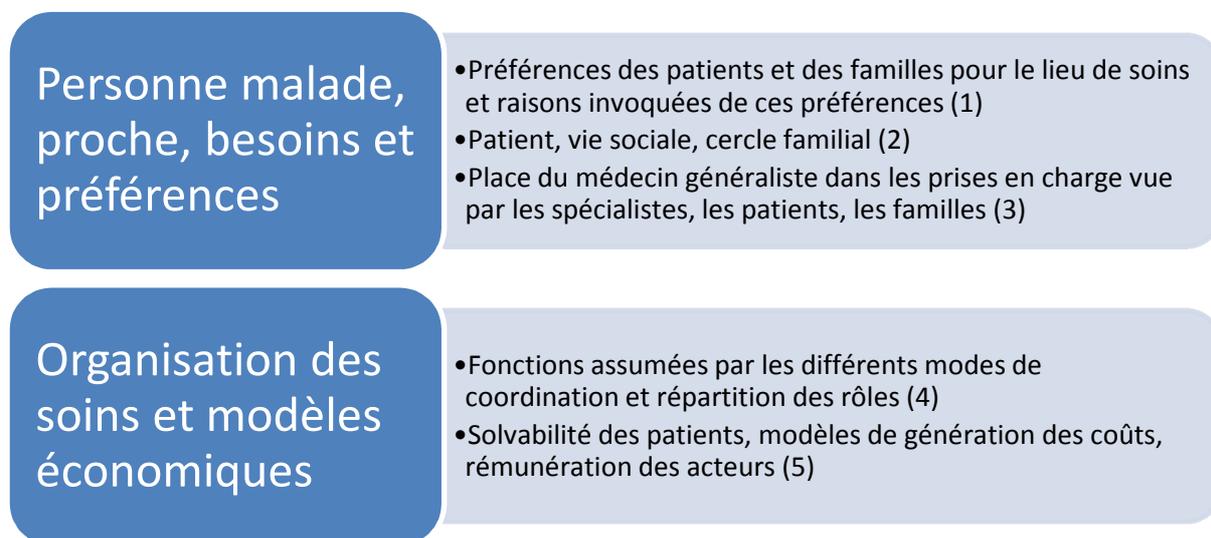
Les entretiens ont été intégralement retranscrits. Les observations directes ont fait l'objet de comptes rendus détaillés. L'intégralité de ce matériau a été codé au moyen du logiciel NVivo, selon deux approches de codage réalisées en parallèle : un codage fermé sur la base du modèle conceptuel exposé ci-avant, et un codage ouvert lorsque un élément jugé important n'y trouvait pas sa place.

Le matériau codé a été interrogé en fonction des codages réalisés, et par une recherche textuelle d'occurrence de certains mots clés dans les entretiens selon cinq thématiques, et regroupées en deux parties.

Les thèmes de regroupement ont été choisis de la manière suivante.

Les préférences des patients et des familles (1) et la solvabilité et les coûts (5) sont directement liés aux questions centrales de l'étude. Le thème des médecins généralistes (3) a été considéré comme incontournable en raison de l'hospitalisation à domicile qui oblige la participation du médecin traitant ainsi que la présence de ce thème du médecin traitant dans la politique de prise en charge du cancer (thème transversal du Plan Cancer 2). Les thèmes Patient, Vie sociale et cercle familial (2) et fonctions assumées par les différents modes de coordination et répartition des rôles (4) ont émergé des données qualitatives traitées comme étant des thèmes récurrents des entretiens. La place des proches et de la vie sociale pour les patients et leur famille a été également soulignée par les patients eux-mêmes et par de nombreux professionnels de santé comme un point essentiel. Le thème de la coordination, ou plus exactement les difficultés de la coordination ou les efforts pour la créer, a été abordé par la quasi-totalité des professionnels, et dans une moindre mesure par les patients et leur proche.

Figure 3 : Structuration de l'analyse des opinions



Un même témoignage peut avoir été exploité selon plusieurs angles au regard de ces thématiques. Dans le document « résultats » des entretiens, les redondances ont été éliminées, et les idées mises en correspondance quand un problème évoqué pouvait avoir plusieurs répercussions, certaines sur la famille et les proches, l'autre sur l'organisation des soins.

Les éléments collectés en année 2

Les entretiens avec les médecins généralistes ont été traités séparément, afin de la cohérence des conditions de collecte des données. Ils ont été réalisés par un médecin généralistes dans le cadre d'un mémoire de Master de Santé Publique, et utilisés dans un premier temps pour les besoins de son mémoire, après une discussion sur le double objectif de cette collecte. Le guide d'entretien avait été préparé à partir d'un positionnement du rôle du généraliste dans la littérature et dans l'étude en première année. Les transcriptions des entretiens ont été retraités dans le cadre de l'étude, avec les mêmes codages, et ont les résultats structurés de manière similaire.

vi. Exploitation du matériau obtenu

Dans le cadre des questions de recherche posées, nous nous sommes interrogées sur la nature de la demande exprimée par les patients et leurs proches, sur les prestations offertes par les professionnels et sur la manière dont les organisations pouvaient répondre aux demandes.

Pour se faire, nous avons mobilisé la technique de l'analyse de la valeur et de l'analyse fonctionnelle, que nous avons adaptée pour la circonstance au matériau que nous avons collecté.

L'analyse de la valeur (AV) et l'analyse fonctionnelle (AF)

L'analyse fonctionnelle désigne un ensemble de techniques développées pour identifier les besoins des clients ou des bénéficiaires d'une prestation, de les quantifier, et d'en organiser la production de

façon rationnelle. Très développée dans l'industrie, elle est associée à la conception des cahiers des charges qui structurent la réponse aux besoins identifiés, et adapte le modèle économique de production, avec des applications dans les approches de réingénierie des processus. On doit à ces techniques l'essentiel des produits de grande consommation tel que nous les connaissons aujourd'hui, avec leurs déclinaisons de gamme en fonction des besoins exprimés par les différentes catégories de clients qui ont été identifiées.

L'analyse fonctionnelle est l'instrument de mise en œuvre de l'analyse de la valeur. Conceptualisée par Miles durant et après la seconde guerre mondiale, elle a trouvé ses premières applications industrielle à la General Electric (L. D. Miles 1972) et s'est répandue dans le monde de l'ingénierie industrielle au point de constituer des normes définies sur le plan européen, qui en fixent le vocabulaire et les modalités de mise en œuvre¹. Enseignée dans les écoles d'ingénieurs et mise en œuvre par une multitude de cabinets de consultants en ingénierie industrielle, la méthode est normalisée comme le sont certains protocoles industriels.

Nous n'avons bien entendu pas appliqué des protocoles techniques aussi sophistiqués, nous avons utilisé les concepts à titre expérimental pour répondre à notre question de recherche.

L'analyse de la valeur est une approche de réflexion créative qui repose à l'origine sur une approche en trois concepts de la valeur d'un objet :

(1) L'objet a une valeur de coût, qui correspond à une définition économique de base : le montant financier qu'il faut déboursier pour acquérir et assembler les différentes composantes de l'objet.

(2) La valeur d'usage correspond à la valeur accordée à l'utilisation pratique de cet objet. Pour la définir, il faut lister de façon pragmatique les usages que l'on peut faire de l'objet en question. On définit ainsi différentes fonctions remplies par l'objet pour l'utilisateur, parlant ainsi de fonction de service, au sens de service rendu. Chaque fonction peut alors être associée à un objet alternatif permettant de rendre le même service et les fonctions sont hiérarchisées pour en identifier la principale, qui permet de démarrer l'analyse. La valeur d'usage est alors égale à la solution alternative qui a la valeur de coûts la plus faible.

(3) La valeur d'estime correspond à ce que les économistes ont appelé la valeur du désir, et qui est indépendante d'un raisonnement pragmatique sur l'utilité pratique de l'objet. Un objet peut avoir une valeur d'usage identique mais des valeurs d'estime à l'opposé l'une de l'autre. Ainsi, une montre achetée pour quelques euros donnera l'heure aussi bien qu'une montre suisse de luxe payée plusieurs milliers de fois plus chère. La valeur d'estime est fixée par le prix que les clients (le marché) sont prêts à payer pour cet objet.

Ces définitions de base amènent des techniques d'analyse complexes qui sont regroupées sous le vocable d'analyse fonctionnelle, car un objet peut avoir plusieurs fonction d'usage importantes, il peut être difficile de dissocier, dans le discours, la valeur d'estime des fonctions d'usage, qui sont souvent surestimées lors de l'achat des produits sophistiqués notamment. Mais cette méthode permet d'aller en profondeur dans ce qui fonde les demandes des clients, et dans la façon d'assembler les fonctions qui composeront les produits ou service qui leur seront proposés.

¹ Un recueil de normes est disponible auprès de l'AFNOR

« Dans le domaine industriel, l'AF et l'AV permettent d'aller à l'essentiel, ou encore d'adopter le plus grand pragmatisme, de manière à obtenir la plus grande efficacité. Ce sont des méthodologies de résolution de problèmes industriels, c'est-à-dire qu'elles donnent des guides pour appréhender et agir dans la complexité. Un projet industriel vise à concevoir un produit, un procédé, un processus, un service ou une combinaison des quatre. »(Yannou 1998). D'une façon générale, la norme NF X 50-100 stipule que l'analyse fonctionnelle est « utilisée pour l'expression d'un besoin comme pour l'élaboration et la validation de l'expression à ce besoin. » et qu'elle s'applique « à toutes entités : produits physiques ou immatériels, prestations de service, logiciels, documents, procédures, systèmes complets, procédés et processus, structures d'organisation, projets... »

Les principes de la détermination des fonctions et leurs classifications

Une fonction est décrite par l'action d'un produit ou de ses constituants, grâce à un **verbe d'action** qui décrit ce que le produit réalise et par un **nom** qui permettra ensuite de déterminer comment mesurer l'action. Une lampe électrique produit de la lumière, et sa performance technique sera décrite en quantité de lumière produite.

Les fonctions décrites sont des **fonctions de services**, entendu au sens de service rendu aux utilisateurs finaux, des **fonctions techniques**, qui ne rendent pas directement de service, mais qui sont indispensables pour que le produit fonctionne, ou des **fonctions contraintes**, qui décrivent les effets ou les dispositions prises pour imposer certaines caractéristiques (comme les dispositifs de sécurité) ou pour en limiter l'usage (imposé par la législation). L'utilisateur ne sera pas forcément sensible aux fonctions techniques ou contraintes, dont il peut ignorer jusqu'à l'existence, transparente pour lui. Aucun d'entre nous ne connaît tous les composants de son téléphone mobile, mais est sensible au fait de pouvoir téléphoner à toute heure. Les fonctions de services elle-même peuvent être classées en fonctions principales et fonctions secondaires, selon l'importance que le service rendu peut avoir pour l'utilisateur final.

Une diversité de méthode et d'outils peut être utilisée pour procéder à l'analyse fonctionnelle. Elles ont pour caractéristiques de respecter trois activités importantes : (1) une activité de recherche, d'identification, de caractérisation des fonctions, (2) une activité de classification ou structuration fonctionnelle, (3) une activité de détermination de l'ordre d'importance des différentes fonctions vis-à-vis de la satisfaction du besoin. La structuration fonctionnelle permet de situer les fonctions dans les différentes catégories, et les unes par rapport aux autres, en allant du plus haut niveau (pour quoi ?) pour descendre dans les fonctions les plus détaillées (comment), ce qui permet si on descend suffisamment dans l'analyse d'aller jusqu'à déterminer l'organisation et les coûts correspondant aux fonctions identifiées.

Notre adaptation de la méthode

Etape 1 : recherche, caractérisation et identification des fonctions

La recherche des fonctions s'est appuyée sur l'intégralité des matériaux de terrain collectés lors des entretiens ou des observations directes. Nous avons analysé de façon systématique les résultats obtenus et caractérisés les services qui étaient rendus par une description de l'action réalisée selon le principe « verbe + nom ».

Nous avons exploité l'intégralité du matériau jusqu'à ce que toutes les idées de synthèses aient été traduites en fonctions de service. L'encadré 5 présente le mode opératoire de l'identification des fonctions à partir des synthèses.

Encadré 5 : Extrait de la synthèse d'opinion

P01c (F01b) : Recevoir ses chimiothérapies à domicile peut créer un sentiment d'isolement, les personnes malades préfèrent alors se rendre à l'hôpital pour leurs soins.

Apparu à plusieurs reprises

« J'ai dit à ma mère : « J'ai entendu parler de chimiothérapies à domicile », elle m'a dit « oui, on me l'a proposé ». Je lui ai dit « je n'étais pas au courant », elle m'a dit « oui, mais je l'ai refusé d'entrée ! ». Donc, je lui ai dit « pourquoi tu l'as refusé ? », je me doutais bien de la réponse mais je voulais le savoir. Elle m'a dit « parce que je ne me sentais pas d'être toute seule à la maison » » (Famille)

« Il y a le contact et je trouve que c'est bien. Pendant ma chimiothérapie, j'ai rencontré des gens que je n'aurais certainement pas rencontrés en temps normal. J'ai sympathisé avec certaines personnes avec qui je suis restée en contact ; on essaye de se voir, de manger ensemble. (...) Cela évite d'être seule. » (Patient(e))

Fonctions associées : créer un lien social (recherche de contacts avec d'autres personnes malades) ou rassurer sur la sécurité de la prise en charge (avoir quelqu'un qui intervienne en cas de problème)

Etape 2 : structuration fonctionnelle

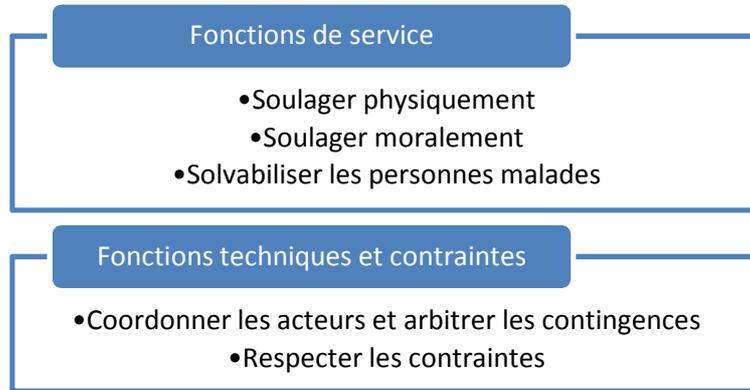
Pour classifier les fonctions obtenues, nous avons tout d'abord posé les fonctions dont les résultats sont habituellement mesurés en santé : allonger la durée de vie, réduire la douleur physique et préserver les fonctionnalités, que nous avons regroupées sous le vocable de « soulager physiquement ».

Pour regrouper les autres fonctions nous sommes tout d'abord partis de la définition des soins palliatifs, en particulier des finalités très générales de la loi de 1999 « soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Dans le matériau que nous avons collecté, ces finalités se concrétisaient dans plusieurs fonctions visant à accompagner moralement les personnes malades et les familles pour leur fournir un soulagement. L'ensemble de ces fonctions a été regroupé dans « soulager moralement », le soulagement de la douleur physique étant associé au soulagement physique. Nous avons complété notre analyse en ajoutant quelques fonctions de contraintes médico-légales, réglementaires et techniques. En termes de contraintes, la loi Léonetti impose des limites au soulagement qui peut être proposé.

Les fonctionnalités restantes, évoquées par les acteurs et non encore absorbées par ces premiers éléments de regroupement concernent tant des éléments de la logistique que de solvabilisation des prises en charges. Elles ont, pour une partie d'entre elles, les caractéristiques des fonctions techniques, et nous avons considéré qu'elles permettaient de « coordonner les acteurs et d'arbitrer les contingences ». Mais elles ont également, pour certaines les caractéristiques de fonctions de

service perceptibles par les patients et leurs familles puisqu'elles permettent de « solvabiliser les besoins des personnes malades ».

Figure 4 : structuration des fonctions



Etape 3 : ordre d'importance des fonctions

Bien que la tendance générale dans le milieu médicale pencherait pour un classement systématique du soulagement physique en fonction principale, pour reléguer les autres fonctions identifiées aux fonctions secondaires (appelées parfois « confort »), nous n'avons pas pris le parti d'ordonner a priori les fonctions de service. Les entretiens font apparaître la grande variété des patients, des besoins et des demandes. Nous avons donc considéré que toutes les fonctions de service pouvaient, à un épisode de prise en charge ou à un autre notamment, prendre la forme pour le patient d'une fonction principale, et nous avons montré, à partir d'une étude de cohorte, la pertinence de cette option pour les cas qui nous intéressent.

vii. L'étude de cohorte

Après la réalisation de l'étape 2, l'analyse fonctionnelle a été présentée à une partie des équipes interrogées : le service de soins de support de l'hôpital de cancérologie Lucien Neuwirth, l'HAD Oikia et le service de soins palliatif de l'hôpital local de soins de suite et de réadaptation du Chambon Feugerolles. Ayant validé l'effet miroir » produit pas cette analyse, et intéressé par l'ampleur de cette partie non médicale de leur activité sur le plan des fonctions de soulagement morale et de solvabilisation des personnes malades, ces acteurs de terrains ont proposé de réaliser une étude de cohorte. Un jour donné, les cas de l'ensemble des personnes malades de la file active ont été examinés du point de vue des fonctions prises en charge, afin de tenter de cerner la part de cet accompagnement moral dans leur activité.

Nous avons réalisé une investigation exploratoire sur l'établissement de SSR, pour estimer la faisabilité d'une étude de cohorte. Chacune des prises en charge fait apparaître une proportion variable de soins médico-techniques et d'accompagnement non médical. Quand les soins médico-techniques sont importants, comme lors d'une hospitalisation pour équilibrer la douleur, il est difficile d'identifier les fonctions de soulagement morales qui ont été mobilisées. Elles prennent leur place « naturellement » au côté des prestations de soulagement physique, masquées en quelque

sorte par une hospitalisation justifiée sur le plan médical. **Aussi, pour faire apparaître l'importance de ces fonctions dans les soins étudiés, nous avons cherché à identifier les cas « frontières », où les fonctions principales mobilisées n'étaient pas liées aux caractéristiques techniques de l'établissement : opérations techniques réalisées uniquement à l'hôpital de cancérologie, charge de soins justifiant le recours à l'HAD et charge de rééducation justifiant un SSR pour le service SSR. Cette inclusion des seuls cas limites nous a permis de mettre en évidence la part des patients qui étaient présents dans la cohorte pour bénéficier à titre principal de fonctions non médicales, alors que leurs soins médico-techniques auraient pu être réalisés en ambulatoire, ou par des infirmières à domicile sans le recours de l'HAD.**

Il est également constaté avec les médecins que l'essentiel des patients utilisateurs des fonctions non médicales sont des patients avec des cancers avancés, non curable, souvent dans les derniers temps de leur vie, avec des épisodes aigus sur le plan physique et/ou moral. Bien que les soins de support soient ouverts à tous les patients, leur fréquentation est d'autant plus forte que les traitements sont lourds, les patients dégradés et la fin de vie proche.

La date retenue a été le 29 octobre 2013. Les données ont été recueillies le matin à l'hôpital de cancérologie, l'après-midi à l'HAD et le lendemain matin, sur les effectifs de la veille, au SSR.

Pour l'hôpital de cancérologie, ont donc été exclus les séjours liés à des actes qui ne pouvaient pas, pour des raisons techniques ou réglementaires, être réalisés en dehors de l'hôpital (comme les interventions sur les métastases osseuses). Ont donc été inclus les séjours où il était techniquement possible de faire prendre en charge l'acte en ville, hors HAD .

Pour l'HAD ont été exclus tous les patients qui nécessitaient une prise en charge « lourde » ou des techniques nécessitant un matériel qui ne pouvait être géré que par l'HAD. Ont été inclus les patients qui auraient pu être pris en charge techniquement par une équipe d'infirmières de ville.

Pour le SSR, ont été exclus tous les patients dont la charge de rééducation nécessitait la présence dans la structure de soins.

Ont donc été inclus dans la cohorte tous les patients venant chercher d'autres fonctions que des fonctions médico-techniques réservées aux structures étudiées. Un formulaire de recueil de données a été construit pour collecter de façon systématique un certain nombre d'informations et identifier les raisons pour lesquelles ces patients se trouvaient là où ils étaient ce jour donné. Les informations ont été analysées par les médecins en charge des trois structures étudiées.

Tableau 4 : Formulaire de collecte de données pour l'étude de cohorte

Identification du patient														
Lieu		Hôpital		HAD		SSR		Lieu de vie		Urbain		Semi-urbain		Rural
Sexe		F		M		Age		Type de cancer						
Situation socio-économique					Salarié		Prof libérale		Chômeur		Retraité			
Etat de santé/autonomie					Bon		10_9_8_7_6_5_4_3_2_1_0		Très dégradé		Karnovsky			
Etat d'esprit patient					Bon		10_9_8_7_6_5_4_3_2_1_0		Très déprimé		Score ?			
Situation de famille				conjoint		Jeunes enfants		Grands enfants		Autre famille		Amis		
Présence des proches				Très présents		10_9_8_7_6_5_4_3_2_1_0		Pas présents						
Etat d'esprit des proches				Plutôt bon		10_9_8_7_6_5_4_3_2_1_0		Très déprimé						
Préférences exprimées par le patient (pour un lieu de fin de vie, décès...)									clair		hésitant		Pas clair	
Préférences exprimées par la famille (pour un lieu de fin de vie, décès...)									clair		hésitant		Pas clair	
Prise en charge														
Description des « services rendus » et des moyens mis en oeuvre														
Soulager Physiquement (actes médicaux, paramédicaux, hébergement et soins à la personne)														
Traitement cancéro en cours				Chimio		Autre		Radiothérapie		Compassionnel ou Curatif				
Soulager Moralement (rassurer, préserver le patient, offrir un répit à la famille, aider à la résolution des conflits, aider à un projet de vie, accompagner les moments difficiles...)														
Solvabiliser les besoins des personnes malades (soins, accompagnement, restant à charge, aide à la vie...)														
Bénéficie de			Complémentaire santé		APA		Aide ligue ? :							
Gérer les contraintes des structures de soins (disponibilité, faisabilité, contraintes médico-légales et réglementaires)														

viii. L'étude des coûts

Il est admis qu'un calcul de coût n'a aucune pertinence intrinsèque (Bouquin 2008) et dépend de nombreux paramètres, dont les plus importants sont la composition de la prestation (l'objet de coût), l'organisation qui l'a délivrée (modalités de production) et le moment où elle l'a été (temporalité du coût des facteurs mobilisés). Le coût d'une prestation un jour donné n'a donc pas de validité pour anticiper le coût de la même prestation le lendemain, ou le coût de cette même prestation délivrée par une organisation structurée différemment. Il est donc habituel de chercher à mesurer les coûts en moyenne, à partir de nombreuses prestations relativement homogènes quant à leur composition.

Un soin pris séparément est donc plus facile à estimer sur le plan des ressources qu'il mobilise, notamment lorsque ce dernier est réalisé de façon quasiment identique, ou avec des variantes que l'on peut facilement identifier. C'est la manière de procéder de nombreuses études médico-économiques, lorsqu'elles comparent deux soins techniques, comme par exemple deux chimiothérapies réalisées l'une à l'hôpital et l'autre à domicile.

Comparer deux soins techniques ponctuels relève d'une comparaison entre soins ambulatoires et soins à domicile, pas d'une comparaison séjour hospitalier versus séjour en HAD. Or, dans le discours qui consiste à envisager le domicile comme une solution moins coûteuse, le coût de la journée d'hospitalisation pris en référence n'est pas le coût d'une journée ambulatoire. Nous avons déjà exploré cette situation à deux reprises à propos de la transfusion sanguine et de la chimiothérapie à domicile (Buthion, Denechaud, et Remonnay 2009; Buthion, Fanidi, et Lagrange 2010) pour conclure qu'on ne pouvait pas dire clairement quelle solution était la moins coûteuse, pour deux raisons majeures :

- (1) Le coût des prestations étaient fortement dépendant de l'éloignement entre le domicile du patient, l'hôpital, les professionnels de santé et la durée du soin en question.
- (2) Les effets d'opportunité, consistant à regrouper plusieurs soins lorsque le patient se déplaçait, en particulier en incluant des soins ou des consultations qui nécessitaient de se rendre à l'hôpital.

En outre, les soins de support révèlent une multitude d'interventions concomitantes qui relèvent des soins techniques, mais également de l'accompagnement des patients et de leur famille.

Or, la question des coûts est complexe. Elle l'est lorsque l'on s'intéresse à un soin ou à un épisode de soins borné dans le temps, bien qu'il soit plus facile de définir une prise en charge relativement standardisée, ou la variabilité est à la marge. Elle l'est donc a fortiori lorsque l'on s'intéresse à une prise en charge dont le terme est difficile à borner comme un suivi rapproché, une phase d'aggravation ou de fin de vie. Dans ces situations règne une hétérogénéité importante des soins à mobiliser, des besoins d'accompagnement, du soutien à apporter aux familles, la standardisation est impossible.

Définir un « objet de coûts » qui ait du sens est donc un exercice préalable au raisonnement économique. L'étude de coûts a été menée en année 2, après la première analyse des données qualitatives. Nous avons souhaité nous appuyer sur l'analyse fonctionnelle afin d'établir des critères

de comparaison valides sur le plan des réalités qu'ils recouvrent et, pour reprendre la terminologie du modèle d'analyse que nous avons utilisé, qui assurent les mêmes fonctionnalités.

Ceci amène à un certain nombre de remarques :

Les soins à domicile, lorsqu'ils sont comparés, font souvent référence au coût d'une journée à l'hôpital. Cette journée d'hospitalisation, nuit comprise, recouvre des prestations qui assument différentes fonctions.

- (1) L'hébergement, comporte une fonction de « logement » et une supervision « clinique » 24h sur 24, qui, lorsqu'une solution à domicile est envisagée, sera en partie assurée par la famille, l'autre partie étant assurée par les intervenants médico-soignants qui y interviendront de façon limitée dans la journée.
- (2) Les soins techniques devront à domicile être assurés par des professionnels. Ces soins techniques sont ceux qui sont usuellement comparés entre l'hôpital et le domicile, et sur lequel portaient les deux études citées auparavant. Ces soins techniques ont le même contenu à domicile ou à l'hôpital, ce qui les rend comparables.
- (3) A l'hôpital, la présence des personnes malades sur un même lieu géographique fera gagner du temps en déplacement, et à minima le coût de déplacement de ces professionnels à domicile doit être compensé par les économies réalisées par la prise en charge de l'hébergement et d'une partie de la supervision « clinique » par la famille pour qu'il soit plus avantageux sur le plan des coûts de réaliser des soins à domicile.
- (4) De la même manière, l'hôpital possède un ensemble d'aménagements techniques, mutualisables, qui devront faire l'objet dans certains cas d'aménagements spécifiques au domicile, aménagements non mutualisables.

Un soin médical qui ne peut être techniquement réalisé qu'à l'hôpital (contrainte de plateau technique non mobile) contraint l'épisode à se situer à l'hôpital. On peut discuter des raisons pour lesquelles ce soin ne peut se situer qu'à l'hôpital : contrainte matérielle, contrainte d'économie d'échelle, contrainte de non mobilité du personnel pour savoir si cette impossibilité est absolue (on a besoin d'un bloc opératoire) ou relative (personne ne veut à ce jour le prendre en charge à l'extérieur, il faudrait lever une contrainte médico-légale...). Par contre, en l'état actuel des possibilités, le patient doit être hospitalisé. A cette occasion, d'autres soins qui pourraient être réalisés à domicile peuvent alors être réalisés à l'hôpital, afin de bénéficier d'un effet d'opportunité. Cela n'aurait par exemple pas de sens de renvoyer un patient à domicile recevoir sa chimiothérapie alors qu'il a dû se rendre à l'hôpital pour subir un examen radiologique ou recevoir un autre soin hospitalier. Pour être comparés, les épisodes de soins doivent être cohérents quant à leur capacité à se dérouler à domicile dans leur intégralité.

Une hospitalisation peut être motivée par la possibilité d'un hébergement avec une présence 24 sur 24, présence qui n'est pas forcément médicale, mais qui ne peut pas être assurée à domicile en HAD à cause de l'absence de support familial.

Compte-tenu de la complexité amenée par ces constats et des données dont nous disposons pour l'étude de coûts, nous avons choisi d'analyser l'Echelle Nationale de Coûts (ENC) et de comparer les

composantes de coûts d'un certain type de séjour. Les soins de supports étant majoritairement présent dans les situations de cancer chronique et de phase palliative, nous avons exploré les séjours en soins palliatifs dans les trois types de structures étudiées : Hôpital, HAD et SSR.

Nous avons exploré l'ENC afin de repérer, dans les coûts identifiés, les différentes composantes qui formaient le coût complet d'un séjour en soins palliatifs et estimer sur quoi pouvaient reposer les différences entre les modes de prise en charge. Les postes de dépenses ont été ventilés comme suit :

- Les dépenses d'hébergement et de supervision clinique sont réparties en trois catégories :
 - a. Nous avons considéré que la supervision clinique regroupaient des compétences médicales et soignantes et devaient être pris en charge en relais par les médecins et les paramédicaux à domicile, sachant que les compétences simples de surveillance pouvaient être déléguées à la famille.
 - b. Les aménagements techniques proposés par la structure seront soit amenés au domicile du patient, soit laissés à la charge de la famille en utilisant les aménagements existants au domicile des patients.
 - c. Les dépenses d'hébergement et de nursing sont en grande partie déléguées à la famille, à l'exception de certaines toilettes lorsque les patients ne sont pas autonomes.
- Les soins médico-techniques ne peuvent être réalisés que par du personnel médical ou soignant. Les différences entre leur réalisation au domicile ou à l'hôpital sont au cœur des comparaisons habituellement effectuées dont nous avons parlé auparavant. Pour l'hôpital ou le SSR, nous avons exclus tous les postes de dépenses spécifiques des activités réalisées exclusivement en institution (soins intensifs, bloc chirurgicaux, radiothérapies, etc...) afin de rendre les dépenses comparables.
- Les besoins en médicaments et dispositifs médicaux sont fournis en quantité identique à besoins identiques, que le patient soit à domicile ou à l'hôpital.
- Les transports sont considérés comme des vases communicants. Si le patient est en institution, son déplacement (arrivé à l'hôpital avec le SAMU, transport entre les services hospitaliers...) est l'unique poste de coûts de la base MCO. Le transport par VSL ou taxi ne figure pas dans l'ENC-MCO car payé à part. Pour l'HAD, le déplacement du personnel est le poste principal puisqu'il faut amener ce personnel au domicile des patients. Nous les avons ventilés, tout en sachant que ces postes sont très incomplètement renseignés.

Nous avons raisonné en partant du principe que lorsque le soin à domicile était possible, et concurrent d'un séjour hospitalier, la prise en charge était de qualité identique et le volume des soins l'était également. L'analyse comparative réalisée permet de mettre en évidence les différences de coûts entre les postes et de les discuter.

Enfin, nous n'avons étudiées que les solutions qui étaient disponibles via l'ENC, nous ne disposons d'aucune information concernant les prises en charge assurées au domicile en dehors de l'HAD.

La perspective retenue est celle de l'Assurance Maladie.

III. Résultats

a. Synthèse des entretiens semi-directifs et des observations directes

Nous résumons ici les principaux résultats qui ressortent des entretiens semi-directifs et des observations directes. Les verbatim ne seront pas présentés, pour ne pas alourdir le rapport. L'intégralité du matériau est présenté en annexe 2.

ix. Personne malade, proches, besoins et préférences

Concernant le lieu de soins, les préférences varient d'une personne à l'autre. Nous nous sommes intéressés aux arguments évoqués fondant cette préférence. Ces arguments, qui varient fortement en fonction de la période de la prise en charge, et des expériences des uns et des autres, peuvent parfois paraître contradictoires. Ils expriment simplement la diversité des préférences de chacun.

Arguments évoqués pour la préférence pour l'hôpital

L'**hôpital** représente, tant du point de vue des soignants que des patients, un cadre rassurant où tout le monde se sent protégé, tant sur le plan médical que sur le plan psychologique. L'hôpital est associé à l'idée de sécurité, de moindre angoisse, de stabilité de l'équipe de prise en charge. Les changements de personnes lors de la prise en charge constituant un facteur d'anxiété, pour la famille et les proches.

Recevoir ses chimiothérapies à domicile peut créer un sentiment d'isolement, les personnes malades préfèrent alors se rendre à l'hôpital pour leurs soins. Rencontrer d'autres patients à l'hôpital permet d'échanger sur les manières de faire face à la maladie et à ses conséquences. Le dialogue qui se crée entre personnes malades à l'hôpital ou dans les associations permet de créer des relations sociales avec des personnes qui, ayant vécu des choses similaires, se comprennent et se soutiennent. Par ailleurs, être soigné à l'hôpital plutôt qu'à domicile permet de dissocier la maladie du reste de la vie : protection des enfants, volonté de vivre une vie « normale », ou de préserver l'intimité.

Si les personnes malades expriment souvent le souhait de finir leurs jours chez elles, il existe une distinction entre les derniers jours de la vie et l'imminence de la mort. Des situations particulièrement traumatisantes pour les personnes malades et leurs familles (étouffement, hémorragie, douleur,...) ou tout simplement une très grande angoisse font émerger une préférence pour l'hôpital. Le retour à domicile est par ailleurs interprété par les familles comme la fin de l'espoir, ils peuvent percevoir cela comme un abandon de l'hôpital. L'hôpital a également un effet protecteur pour le patient à l'égard des excès de conflits ou d'émotion de leurs proches. Ils peuvent « souffler », et l'hôpital devenir un lieu de médiation.

Arguments évoquer pour la préférence pour le domicile

Les personnes malades souhaitent retourner à domicile plutôt que de rester à l'hôpital. Les personnes malades jeunes, en particulier celles ayant des enfants, sont réticentes à l'allongement

des hospitalisations. L'absence d'aide relative aux enfants peut renforcer cette préférence. L'hospitalisation dans des structures éloignées du domicile prive les personnes malades, en particulier les plus âgées, d'une grande partie du soutien que peut leur apporter leur entourage plus ou moins proche. Rentrer chez soi permet plus facilement de profiter de sa vie sociale.

Certains patients préfèrent être soignés à domicile pendant les chimiothérapies pour échapper au spectacle de la maladie des autres. Sans toujours revendiquer l'isolement, ils soulignent le côté difficile de la confrontation aux autres patients à des stades plus évolués de la maladie. Alors que les familles associent le retour à domicile à la fin de l'espoir, les patients semblent plutôt éprouver le sentiment contraire. Cependant, la préférence des patients et de leur famille pour le domicile ou l'hôpital semble essentiellement fonction de la confiance qu'ils ont dans l'équipe qui les prend en charge.

Les personnes malades demandent à ce que leur projet de vie, leurs relations familiales ou la façon dont ils tentent de lutter contre la maladie soient pris en compte par l'équipe médico-soignante, ce qui est plus facile en s'en éloignant des hôpitaux. Certaines familles reprochent aux soignants d'être trop interventionnistes lorsque la place devrait leur être laissée à des échanges personnels.

Plus accessoirement, certains patients s'inquiètent des différentiels de coût de prises en charge relatifs aux options liées aux soins (domicile, transport,...) et de leur potentiel impact sur la remise en cause du financement des soins, et préféreraient pour ne pas les compromettre que les personnes qui peuvent le faire se déplacent vers l'hôpital.

L'accompagnement par les proches est un acte qui relève de la vie quotidienne de la personne malade, avant d'être un acte d'accompagnement de soins. Cette différence souligne la place de la vie sociale, qui tend parfois à s'effacer au profit des soins, mais reste une demande forte des patients et de leur famille.

La vie sociale de la personne malade

Spontanément, à la question de ce qui les a le plus aidé dans la maladie, et bien que nous ayons bien précisé que nous allions parler de l'organisation des soins, la réponse a fusé spontanément : le cercle des proches est le soutien le plus important pour la personne malade. Ce cercle des proches est très présent dans son accompagnement. La faible disponibilité des structures de relais (y compris les plateaux d'HAD) pour les personnes malades et leur répartition géographique peuvent, compte tenu de leur éloignement, isoler de leurs proches les patients qui ne peuvent pas rester à domicile ou dans un établissement de soins à proximité.

La maladie modifie le regard posé sur la personne. Devenant un patient pour le monde médico-soignant et les accompagnants qui lui sont rattachés, la personne devient également une personne malade pour le reste de sa famille, ses amis et ses collègues, et cette posture est difficile à assumer pour tout le monde.

La maladie, dans la phase de traitement « curatif », entraîne une mise entre parenthèses des projets de vie, et peut être source d'un certain isolement pour la personne malade. Les personnes qui entrent dans une phase chronique ont besoin de retrouver, maintenir ou reconstruire une vie en dehors de la maladie tout en tenant compte de la nécessaire poursuite des soins.

La place de l'activité professionnelle pour les personnes malades

L'adaptation des prises en charge permet à certaines personnes en traitement de poursuivre leur activité professionnelle. Poursuivre celle-ci permet à certains de maintenir des contacts et une certaine forme de normalité qui soutient leur moral et leur famille. La perspective de pouvoir reprendre une activité professionnelle est porteuse d'espoir ou de soutien moral pour la personne malade.

La rupture créée avec l'activité professionnelle pose un problème qui est peu pris en compte par le monde médico-soignant. Les contraintes du monde professionnel ne sont pas toujours compatibles avec le maintien en l'état des postes de travail. Les employeurs peuvent se trouver eux-mêmes démunis. L'adaptation du poste de travail ou la reconversion professionnelle pendant ou après la maladie va se révéler essentielle pour des personnes jeunes.

Certains patients surestiment l'aide financière que peut apporter la maladie, en décalage avec la réalité. Par souhait d'en finir avec une activité professionnelle mal vécue, ils retardent leur retour au travail ce qui peut compliquer leur reprise d'activité professionnelle.

La place des proches, de la famille et des « aidants naturels » est questionnée sur le plan pratique, ainsi que les conséquences sur la vie sociale, notamment lorsque la maladie évolue et commence à poser des problèmes d'autonomie à la personne malade.

L'accompagnement au sens pratique du terme

En l'absence d'un cercle de proches suffisamment présent, il est difficile voire impossible d'organiser des soins, même un retour à domicile. Cela pose particulièrement le problème des personnes socialement isolées. La situation des personnes âgées atteintes de cancer, dont le conjoint est lui-même malade ou tout simplement trop âgé, est particulièrement critique.

Le manque d'entourage proche susceptible d'assurer l'assistance au patient peut être dans certains cas être pallié par des auxiliaires de vie ou par du matériel. Mais l'aide financière pour ces solutions est limitée, et nécessite souvent une contribution des patients ou de leur famille. Certaines pathologies ORL posent un problème spécifique car, en plus de la lourdeur des patients sur le plan des soins nécessaires, la population concernée présente, plus que les autres, des problèmes sociaux.

Parfois, l'équipe médico-soignante et les accompagnants soulignent les difficultés auxquelles elles sont confrontées lorsque les familles ne veulent pas jouer leur rôle et cherchent à se décharger sur l'hôpital.

Les soins à domicile posent cependant le problème de l'envahissement de la vie familiale par les passages successifs d'intervenants. Les soins à domicile qui sollicitent l'assistance des familles peuvent se révéler délicats pour les relations familiales, et doivent être adaptés à la situation des familles. D'autres part, la famille peut être amenée pour des raisons médico-légales ou pratiques à être acteur de soins, ou à intervenir à la frontière des soins.

Difficultés dans les relations personne malade-famille

L'annonce de la maladie par la personne malade aux membres de sa famille peut se révéler être une épreuve dans laquelle les personnes malades ont besoin d'être accompagnées. Par peur, par déni ou

par volonté de protéger leurs proches, les personnes peuvent mettre du temps à communiquer autour d'elles, et avoir besoin d'accompagnement pour le faire.

La personne malade peut éprouver un besoin d'intimité personnelle par rapport aux membres de sa famille et avoir besoin d'être accompagnée dans ses échanges ou dans ses décisions par d'autres personnes moins impliquées affectivement que ses proches. L'angoisse des familles vis-à-vis de la fin de vie de leurs proches peut mettre une pression délicate à gérer pour la personne malade, qui se manifeste particulièrement autour de la prise de médicaments ou de l'alimentation.

La maladie est une occasion de remettre en cause certains conflits familiaux. L'équipe médico-soignante ou les accompagnants peuvent participer à la médiation qui va permettre de résoudre ces conflits.

Au-delà de la maladie et de la prise en charge des soins, les contraintes sur les familles lorsque les personnes sont actives sont les pertes de revenus liées à la maladie. La perspective du décès d'une personne malade crée des difficultés financières anxiogènes également pour les proches dont les ressources dépendent de la personne malade. Le poids des charges non médicales vont venir se greffer sur les budgets des familles, sans possibilité de solvabilisation pour certaines d'entre elles, comme les frais de transport lorsque les structures de soins sont éloignées.

Les parents se sentent parfois coupables de ne pas assurer leur rôle sur le plan financier, surtout lorsqu'il y a des enfants, qu'il faut protéger, ou de jeunes adolescents ou adultes qui assument difficilement les conséquences de la maladie de leurs parents.

Difficultés des proches face à la maladie cancéreuse

La maladie entraîne de multiples bouleversements dans le quotidien qui nécessitent de revoir l'organisation familiale. Elle peut avoir un impact financier majeur sur l'ensemble de la famille, en raison des pertes de revenus occasionnées par les arrêts de travail pour les personnes dont les revenus ne seraient pas compensés par une assurance maladie et / ou des conventions collectives ou accords d'entreprises.

Pour faire face aux difficultés liées à la prise en charge de la maladie, les assistantes sociales apportent un soutien notable dans la constitution des dossiers administratifs ou des demandes d'aide.

L'appareillage médical, la dégradation physique, les contraintes liées à certains soins peuvent être perturbants et anxiogènes pour les familles, en particulier pour les enfants. L'accompagnement et le dialogue avec les familles permettent souvent de dédramatiser la présence des équipements ou dispositifs médicaux qui s'invitent au domicile et/ou de faciliter l'organisation de la vie courante. Car vivre à domicile peut avoir un effet « thérapeutique » pour les personnes malades et améliorer les conditions de leur fin de vie et celles de leur famille.

Maladie, fin de vie et soutien des familles de personnes malades

S'il est nécessaire de laisser le temps à la personne malade de communiquer avec sa famille, et aux familles, de communiquer avec la personne malade, l'approche de la fin de vie nécessite d'avancer

vers un niveau d'informations et d'acceptation minimum commun pour se dérouler sans heurts et pour permettre aux familles de préparer le deuil.

Une aide psychologique est proposée pour la préparation de la famille au décès de leur proche, ou après le décès. Elle est diversement utilisée par les familles. Il est en effet difficile pour certaines d'accepter une aide psychologique et il faut qu'une relation de confiance se soit nouée avant le décès pour qu'elles demandent de l'aide. La médiation d'activités comme l'art-thérapie ou la sophrologie permet de faciliter la communication des patients vis-à-vis de leur famille et de soutenir dans leur démarche d'accompagnement de la vie jusqu'au bout.

Accompagner la maladie ou la fin de vie d'un proche se révèle après coup une expérience importante sur le plan personnel ou traumatisante. L'accompagnement de la famille est un élément essentiel dans cette expérience. Mais cela représente une épreuve pour la famille qui n'est pas ou ne se sent pas toujours à la hauteur de ce que la personne malade ou les équipes médico-soignantes semblent attendre d'elle. Cela suppose parfois pour un ou plusieurs membres de la famille de sacrifier son activité professionnelle et sa vie sociale. Cela se révèle encore plus difficile quand les personnes sont éloignées géographiquement ou quand la situation se prolonge.

La relation médecin-personne malade, lorsqu'elle n'est pas élargie aux proches, peut être source d'incompréhension qui ne sont pas faciles à gérer pour ceux qui s'occupent au quotidien de la personne malade.

La fin de vie à domicile est potentiellement porteuse d'anxiété, de moments traumatisants que les équipes médico-soignantes et d'accompagnement s'efforcent de prévenir et d'accompagner. Organiser des soins ou un retour à domicile requiert, tant pour les soignants que pour les accompagnants, une estimation du contexte qui permette à chacun de rester vigilant sur les possibles évolutions de la situation (non médicale). L'équipe médico-soignante doit aussi penser à protéger l'entourage le cas échéant.

La situation des personnes malades dont la dégradation est lente, mais nécessite une assistance permanente, épuise l'entourage. Même lorsque la famille s'avère présente, cela nécessite de trouver des aides ponctuelles, des structures de relais provisoires pour leur permettre de tenir dans la durée, et d'une façon générale, de se préoccuper de l'état dans lequel l'épreuve laissera les familles.

Relations familles-soignants

Il existe un sentiment de culpabilité assez fréquent chez les familles, de ne pas en avoir fait assez avant le décès du proche, alimenté parfois par les maladresses du corps médical.

La communication devient cruciale à l'approche de la fin de vie, lorsqu'on entre dans une phase où certains soins symboliques vont être arrêtés. Lorsque le pronostic est mauvais, les familles entrent dans une période encore plus difficile dans laquelle elles doivent envisager la fin de vie de leur proches. Des niveaux d'information différents peuvent parfois être nécessaires afin de tenir dans la durée. Cette durée est une épreuve que les effets d'annonce, ou de non annonce, peuvent aggraver.

La communication avec l'équipe médico-soignante, et la facilité d'accès laissée aux familles (infirmières pivots, numéros de téléphone à appeler, réassurance quant aux possibilités de réhospitalisation...) jouent un rôle important dans l'accompagnement des familles.

Dans les situations de fin de vie, la place réservée aux familles dans les structures de soins est très importante et doit faire l'objet d'une attention particulière. L'équipe médico-soignante et d'accompagnement doit parfois intervenir auprès de la personne malade ou de sa famille, ou les assister, pour qu'elles prennent les dispositions juridico-financières nécessaires au conjoint ou aux enfants après le décès.

Les soignants, les accompagnants, ont un rôle difficile et délicat à jouer, parfois en porte-à-faux et chargé d'émotions qui nécessite de prendre du recul sur la situation et un accompagnement de débriefing professionnel. Les familles reprochent aux soignants d'être trop interventionnistes lorsque la place devrait leur être laissée pour des échanges personnels.

Interactions Patient–Equipe médico-soignante–Famille

La réassurance donnée par les équipes hospitalières, notamment sur la capacité des familles à assurer l'accompagnement, ou sur le fait de pouvoir revenir à l'hôpital en cas de problème, facilite l'acceptation du retour à domicile. Mais pour certains proches, la famille doit rester éloignée le plus longtemps possible de « l'assistance soignante » afin de préserver le projet de vie. Les soins à domicile ne rendent pas forcément les choses faciles.

L'avancée de la personne malade dans la conscience de sa maladie peut être différente de celle des soignants et de la famille, et les préférences des uns et des autres peuvent diverger, se rejoindre ou s'opposer, et évoluer dans le temps. La discussion, la négociation ainsi que l'assistance sont indispensables et se prolongent jusqu'au bout. Le retour à domicile semble reposer assez souvent sur une adaptation des préférences entre les personnes malades et leur famille. La famille accepte le retour à domicile en dépit de sa réticence par souci de contentement de leur proche malade. Certains patients se contraignent à rester à l'hôpital afin de ne pas être un poids pour leurs proches à domicile. Dans certaines circonstances, établir un compromis entre les préférences du patient et de sa famille relève de l'impossible, ou nécessite de très lourds moyens, organisationnels et financiers.

Lorsque la personne malade est en fin de vie, l'équipe médico-soignante tente de s'adapter à ses demandes, à ses souhaits et à ceux de sa famille. Par exemple, si pour une personne en fin de vie, il est impensable de cesser l'alimentation ou la chimiothérapie alors les soignants peuvent décider de continuer même s'ils considèrent que cela ne sert plus à rien.

x. Organisation des soins et modèles économiques

La coordination est souvent évoquée, soit parce qu'elle est une nécessité permettant d'assurer le bon fonctionnement de la modalité de prise en charge, particulièrement à l'interface hôpital-domicile ou à domicile, soit à cause des multiples dysfonctionnements qu'une organisation aussi complexe génère. A cet égard, la coordination porte sur des points relativement différents, qui ne mobilisent pas des compétences homogènes.

Une fonction de permanence médicale du plateau médico-soignant

La « coordination » a pour fonction d'assurer une permanence du plateau technique médical et soignant pour les personnes malades qui ne sont pas ou plus hospitalisées dans des structures où les compétences sont facilement disponibles.

La permanence d'une coordination médicale est particulièrement importante pour les médecins traitants appelés à intervenir au domicile de la personne malade, lorsque la situation se dégrade, ou lorsqu'ils ne se sentent pas compétents ou pas suffisamment familiers des actes médicaux à pratiquer.

Une fonction de prévention des dysfonctionnements par la création de liens sociaux entre professionnels

La coordination vise à réduire les pertes de temps et les dysfonctionnements liés à la complexité des situations et des besoins des personnes malades, des prises en charge des soins médicaux et infirmiers et à la multiplicité des intervenants, tant en interne qu'à l'hôpital. La coordination est nécessaire entre tous les participants hospitaliers ou de ville lorsque la personne malade sort de l'hôpital ou lorsqu'elle est en situation difficile chez elle, et doit avoir recours à de multiples intervenants.

La fonction logistique, plutôt orientée sur les soins médicaux et infirmiers, comporte également une composante sociale essentielle pour la mise en place des soins. La création de liens sociaux entre les acteurs de la santé va faciliter la communication dans les moments de tension. La dimension sociale de la coordination est d'autant plus importante que les traitements oncologiques sont pour une grande partie dispensés en ambulatoire. Même si la personne malade vient à l'hôpital pour recevoir sa chimiothérapie.

La dimension sociale va prendre également une certaine importance dans le contexte du cancer en phase « chronique » ou « palliative ». La « coordination » a pour fonction d'assurer la continuité des relations entre les soignants, et la stabilisation d'une équipe de soins pour les personnes malades, dans des parcours comportant beaucoup d'aller-retour pour les personnes malades, d'assurer la stabilité des équipes soignantes à domicile et d'éviter l'effet désorientant de la multiplicité d'intervenants. Au fur et à mesure que les besoins évoluent, passer d'un mode de prise en charge à un autre aura des conséquences sur la vie quotidienne.

La « coordination » a également pour vocation de prévenir le sentiment d'insécurité qui peut naître de l'échec d'une prise en charge à domicile qui se passe mal, d'autant qu'il faut composer avec les familles qui, par définition, ne sont pas des professionnels.

Une fonction de diffusion des connaissances et d'information

La « coordination » se voit souvent attribuer la tâche d'informer les personnes malades et les familles, et de servir de relais permanent afin de les orienter face à la diversité de leurs questionnements, l'hétérogénéité des profils ou la complexité du fonctionnement du système de soins et ce en étant facilement accessible.

La coordination peut également faciliter le transfert de compétences lorsque les personnels amenés à assurer les prises en charge manquent de compétences ponctuelles sur tel ou tel outil, ou telle ou telle procédure et qu'aucun dispositif ne permet d'y pourvoir rapidement, dans les délais impartis par les besoins de la prise en charge.

La « coordination » vise à assurer un relationnel avec les médecins traitants, par ailleurs informés par le courrier de leur confrère.

Une fonction d'accès aux ressources et de solvabilisation de la prise en charge et des problèmes induits par la maladie

La coordination doit parfois s'assurer que le diagnostic des besoins autres que relevant du traitement de cancérologie, qui n'auront pas été prévus par les médecins, est complet. La coordination peut assurer la recherche ou optimisation des ressources accessibles aux personnes malades et à leur famille, et ceci comprend la recherche de solutions « institutionnelles » en hôpital, HAD ou SSR, qui permettent d'assurer une solvabilité complète de la prise en charge. Elle peut également plaider pour faire accepter le domicile à la famille ou la cause du patient pour obtenir une solution avec hébergement dans une structure.

Une fonction d'humanisation de la prise en charge

Par opposition à la fonction de coordination limitée à sa fonction logistique « mécaniste », la nécessité que cette coordination soit « incarnée » est évoquée, sous entendant l'importance d'assurer une présence « humaine » perceptible par les personnes malades et leur famille.

La coordination est également indispensable au bon fonctionnement des équipes qui vont se relayer auprès de la personne malade, pour faciliter le travail et alléger la charge émotionnelle.

Une fonction d'accompagnement moral des personnes malades et des familles

L'accompagnement des familles qui ont peur de ne pas être capables d'accompagner la personne malade. Cette fonction est d'autant plus importante que les solutions institutionnelles ne sont pas toujours pertinentes quand la charge en soins médicaux et infirmiers est faible, ni toujours disponibles, lorsque qu'elle est nécessaire.

La gestion du temps restant à vivre est une variable clé de la coordination de la prise en charge lorsque la guérison n'est plus envisageable. L'entretien de l'espoir de guérison, lorsqu'il est porté par les soignants, n'est pas toujours une façon pertinente d'accompagner les familles.

L'accompagnement des familles doit parfois se faire au-delà du décès, ce qui n'est pas envisagé dans un dispositif centré sur la personne malade.

Lorsqu'elle est évoquée, cette coordination est chargée de faciliter le bon fonctionnement des structures, des prises en charge et d'optimiser l'utilisation des ressources. Elle a donc des aspects pratiques qui peuvent être simples, ou très complexes.

Optimiser le fonctionnement des plateaux techniques

La « coordination » a pour objectif d'accélérer les sorties de l'hôpital ou d'éviter les retours non nécessaires, afin de résoudre des problèmes d'encombrement hospitaliers.

La coordination a pour objectif d'assurer la continuité de la prise en charge à domicile, tant du point de vue des soins, que des aspects sociaux.

Assister la personne malade et sa famille

Elle doit également accompagner pour permettre d'améliorer la qualité de vie du patient, aider à se réapproprier certains éléments de la vie quotidienne, aider la personne malade à être autonome, à

devenir le coordonnateur d'une partie de sa prise en charge, pour lui faire gagner en autonomie dans un système de soins très compliqué pour des profanes. La coordination peut permettre aux personnes malades de rester le plus longtemps possible chez elles où les soignants considèrent qu'elles sont mieux qu'à l'hôpital. Elle peut également permettre d'autonomiser l'entourage, la famille.

Les besoins des patients sont très variables et mettent en lumière la diversité nécessaire pour entendre, comprendre, et organiser les réponses aux besoins des personnes malades. Cela n'est pas sans conséquences sur l'organisation de la prise en charge.

La pathologie est la clé de regroupement la plus structurante, mais ce n'est pas la seule façon d'aborder la maladie. Les multiples façons de prendre en charge une même maladie peuvent constituer également une clé d'entrée, mais également les caractéristiques ou le profil socio-économique, le besoin de dénouer des situations conflictuelles, les difficultés morales, les besoins de réorganisation de la vie et de l'accès à des ressources pour continuer à vivre ou les problèmes de communication avec les personnes malades.

Les occasions d'échange créées par les multiples intervenants susceptibles de répondre à une partie des questions des patients permettent de multiplier les possibilités pour la personne malade de trouver une porte d'entrée adaptée à ses besoins.

La complexité des prises en charges amène à un besoin d'échange à tous les niveaux, entre intervenants, entre disciplines de prise en charge, ce qui ajoute à la complexité induite par les aspects techniques, organisationnelles et aux modes de financement. La présence des proches induit un niveau de difficulté supplémentaire.

Les clés d'entrée dans les aspects de la prise en charge sont différentes. Certains prescrivent, recommandent, d'autres suggèrent et ces clés ne sont pas toujours substituables. Les structures amenées à coordonner certains moments de la prise en charge n'ont pas les mêmes normes, ni les mêmes objectifs et ne peuvent à elles seules résoudre qu'une partie des problèmes posés. Les personnes amenées à intervenir en coordination n'ont pas non plus la réponse à toutes les questions posées et peuvent avoir des avis différents sur des points de la prise en charge.

A domicile, la coordination des problèmes médicaux évincent la partie sociale, et les soins médicaux à mettre en place excluent le projet de vie du projet de prise en charge. La famille, les proches, interviennent parfois comme coordonnateur pour assurer la prise en charge des personnes malades, qu'ils assument parfois avec difficultés. Dans certaines situations, ils se trouvent en concurrence avec les intervenants à domicile dans un environnement familial où ils se sentent dépossédés.

La prescription médicale solvabilise les besoins des patients, pour les soins médicaux, mais également pour certaines prestations non médicales, qui sans cela restent à la charge du patient.

L'ordonnance est un outil fondamental de solvabilisation en soins de ville et sa rédaction peut être déterminante. Les conditionnements du remboursement à la prescription médicale créent une dépendance administrative vis-à-vis du médecin, dont la valeur ajoutée en terme médical n'est pas toujours perçue.

Le statut du prestataire, son appartenance à une institution ou pas, influence également la solvabilisation possible de certaines prestations.

La réalisation de la toilette par une infirmière assure sa solvabilité par la prescription médicale, alors que ce ne sera pas le cas si elle est réalisée par une assistante de vie. L'accompagnement par une aide psychologique n'est solvabilisée que dans le cadre d'une hospitalisation (séjour ou consultation à l'hôpital, HAD), ou dans des financements dérogatoires de réseaux. Cela pose le problème des relais et de la continuité de l'accompagnement pour la personne malade, et pour sa famille.

La disponibilité de structures de soins de suite avec hébergement permet une prise en charge financière, qui s'avère plus compliquée sans cette possibilité.

Si les soins médicaux sont relativement bien solvabilisés, il n'en est pas de même des prestations d'accompagnement.

L'accompagnement de patients à domicile est difficile à prédire au regard de la diversité des situations. Il ne faut donc pas réduire la question du maintien à domicile des patients à une question exclusivement financière. Cependant, si les prestations médicales, les médicaments, les dispositifs médicaux sont financés de façon correcte, sans que soit questionnée leur réelle utilité, l'accompagnement trouve plus difficilement une solvabilité dans le dispositif d'assurance maladie.

Dans la phase de soins palliatifs, les projets de soins médicaux un peu lourds (chimiothérapie, radiothérapie) sont encore très présents alors que les personnes malades se dégradent, mais personne ne questionne la place des soins lourds, alors que l'accompagnement est difficile à solvabiliser. Les besoins en soins médicaux et infirmiers absorbent l'essentiel des ressources disponibles, il reste très peu de place pour participer aux projets de vie.

Des prestations d'accompagnement comme les soins esthétiques, ou l'art thérapie se développent sur des financements de la Ligue contre le cancer, plus rarement sur des financements hospitaliers. Ils apportent un certain réconfort aux patients et à leur famille.

L'autonomie des personnes malades et de leur famille pour trouver des financements est difficile, compte tenu de la complexité du système et des lourdeurs administratives. L'accès aux ressources est alors inégale en fonction des personnes concernées.

L'existence de dispositifs de solvabilisation ne suffit pas à permettre l'accès à ces ressources, l'accompagnement de certaines populations dans les démarches administratives est indispensable. Or pour certains, l'image de l'assistante sociale est plutôt négative, soit à cause d'un rôle de « dénonciateur » dans les situations familiales difficiles, soit simplement par ignorance de leur rôle, et nécessite d'aller au-devant des personnes.

Si la prescription médicale solvabilise les soins, et certaines aides à la frontière entre le soin et la prise en charge sociale, les besoins « sociaux » ont des clés de solvabilisation différentes, qui nécessitent des compétences spécifiques.

L'accompagnement fait l'objet de financements complémentaires par les mutuelles, ou les caisses de retraite, et va être une des premières sources d'inégalités dans l'accès à l'accompagnement des personnes malades. Certains patients se retrouvent, pour des raisons qui tiennent aux critères

d'attribution des aides ou aux modalités de financement des séjours, exclus de l'accès à certains dispositifs. Les restes à charge peuvent être élevés, et les pratiques commerciales qui accompagnent la vente de certains produits, ou les suppléments à payer dans certains SSR, sont problématiques pour certains patients, sans que ces difficultés soient toujours rendues visibles.

Les problèmes de financement sont de plus en plus fréquents ces dernières années en raison de la situation de crise économique.

Les proches ont besoin d'accompagnement, et les solutions financières sont quelques fois une réponse simple, mais mal adaptée aux demandes des familles.

Indépendamment des questions de financement, l'accompagnement des proches serait parfois nécessaire pour les aider à accompagner les personnes malades. Le besoin de support familial n'est pas toujours facile à mettre en place et le montant des financements nécessaires pour un maintien à domicile peut être très élevé. Les aides financières sont souvent insuffisantes pour beaucoup de familles quand la charge est lourde. En l'absence d'une aide familiale, la possibilité d'être soigné à domicile reste très limitée pour les personnes vivant seules.

La demande d'hospitalisation pour une aide médicale cache parfois un besoin de soutien de la famille qui ne sera pas assuré par la prise en charge médicale. L'hôpital soulage les familles et solvabilise la prise en charge.

Les modalités de financement des dispositifs ont une influence très forte sur les solutions qui peuvent être mises en œuvre.

Les critères de tarification se heurtent à l'hétérogénéité des situations qui vont générer de la variabilité dans les charges. La prise en charge de certaines personnes malades n'est pas compatible avec l'équilibre économique. Les modalités de rémunération des acteurs de soins ou des institutions limitent la solvabilité des prestations possibles et donc la possibilité de les offrir aux personnes malades.

La suprématie des activités techniques dans la tarification tend à marginaliser les activités qui ne sont pas directement liées à un processus de facturation.

La T2A a créé des contraintes au raccourcissement des séjours en soins palliatifs, dont la sélection des problématiques prises en charge et l'exclusion d'autres sur des critères économiques. L'équilibre économique des structures et des finances de la personne malade nécessite une logistique économique pour assurer le financement des besoins. Cela conduit à refuser les cas qui seraient trop lourds en terme de soins et donc trop coûteux. La prise en charge en HAD n'échappe pas à la contrainte d'activité et questionne sur la pertinence des prises en charge

Certains acteurs ont le sentiment de réaliser certaines tâches ou fonctions « gratuitement », « à leur frais ou à ceux de leur structure ». Lorsque l'acte ne fait pas l'objet d'une tarification spécifique, cela donne lieu à des limitations et des revendications. Par exemple, la supervision des soignants qui travaillent avec les personnes malades en fin de vie n'est pas systématiquement intégrée dans les charges des services concernés qui ne sont pas des services de soins palliatifs.

La gestion des modèles économiques est une préoccupation constante de chaque acteur, individu ou institution. Elle absorbe beaucoup d'énergie, dans un contexte où les dispositifs sont complexes et la place et la valeur ajoutée des uns et des autres est questionnée.

Les structures (hôpital, SSR, HAD...) ont des modalités de fonctionnement et une diversité de prise en charge importante. Elles trouvent alors une place spécifique dans la filière de prise en charge et permettent des prestations assez différentes pour des structures équivalentes. La diversité des modes de rémunération et l'obligation de rendre des comptes sur l'activité des services ne facilitent pas la coordination et l'ajustement des différents intervenants. La coordination des ressources devient alors une opération logistique majeure pour la prise en charge des patients.

Les rémunérations proposées, les délais de paiement, la capacité à générer et à conserver de la marge, créent des comportements qui mettent en concurrence les acteurs et opposent l'intérêt des structures et des acteurs de soins avec l'intérêt des personnes malades.

La fourniture du matériel ou des services annexes nécessite parfois d'accompagner la personne malade dans la coordination des services dont il a besoin ou dans l'utilisation et les fournisseurs prennent alors une place qui ne leur est pas toujours reconnue. Les fournisseurs et les prestataires sont souvent amenés à transmettre des consignes, des informations ou des formations à d'autres intermédiaires de la prise en charge : pharmaciens, infirmières libérales... Ces fonctions intermédiaires sont négligées dans les prises en charge et seuls les soignants semblent y obtenir une reconnaissance propre.

Les frais de transport sont considérés comme un gaspillage visible, par manque d'organisation ou par abus, ou simplement parce que ce ne sont pas des frais médicaux.

xi. Le médecin généraliste, vu par les personnes malades, les proches, le corps médico-soignant

La place du médecin généraliste a été interrogée, tant du point de vue du rôle qu'il peut jouer dans la prise en charge des personnes malades, que de sa place dans l'équipe médicale.

Le médecin généraliste à l'entrée dans la maladie

L'annonce du cancer au patient est parfois réalisée et accompagnée par le médecin traitant, dans le cadre du dépistage de la maladie, l'attente du diagnostic et l'aide à l'entrée dans la prise en charge spécialisée. Le sentiment que le médecin généraliste est passé à côté d'un diagnostic, ou a réagi trop tardivement peut créer des ressentiments qui ne sont pas propices à la continuation des relations.

Le médecin généraliste pendant la prise en charge

De par son statut de prescripteur pour la prise en charge par l'assurance maladie, le médecin traitant se voit parfois attribuer un rôle de relais de nature administratif ou médico-légale dans lequel il n'a pas beaucoup de valeur ajoutée sur le plan médical.

Les médecins généralistes ne sont pas forcément à l'aise avec la cancérologie. Ils ont peu de patients cancéreux, peu de connaissances en la matière, et pas suffisamment de temps à y consacrer compte tenu de la composition de leur patientèle et de la charge de leur cabinet.

Les médecins généralistes sont peu sollicités par les personnes malades pendant le traitement de la maladie cancéreuse, car ces derniers bénéficient d'un encadrement médical rapproché des oncologues et des structures hospitalières, parfois plus disponibles, et les médecins traitants renvoient volontiers les personnes malades auprès d'eux.

Les médecins généralistes peuvent participer à un véritable soutien psychologique pour les personnes malades, mais surtout pour les familles des patients durant et après la maladie et le décès de leurs proches.

Le médecin généraliste dans la phase de soins palliatifs

Les médecins traitants sont d'une manière générale plus impliqués, dans le suivi des patients cancéreux, lorsque ceux-ci arrivent en stade palliatif. Lorsque la personne malade est à domicile, en particulier pour les fins de vie, le médecin généraliste remplace tous les spécialistes. Il retrouve une place prépondérante dans le suivi et son rôle est capital.

Certains médecins généralistes sont réticents concernant la prescription d'antidouleurs, sur lesquels ils ne sont pas forcément bien formés.

Le médecin traitant est vu comme un médecin de proximité, mais ne réside pas forcément près du patient. La proximité géographique du médecin traitant est particulièrement importante pour le suivi de patients à domicile. Les choix faits par les personnes malades avant la maladie ne sont pas toujours compatibles et rendent le suivi à domicile impossible sans changer de médecin traitant.

Fonctionnement du médecin généraliste dans l'équipe médicale

Bien que les médecins généralistes soient peu présents dans les manifestations organisées autour de la cancérologie, ils accueillent favorablement les dispositifs qui permettent d'améliorer la prise en charge des patients. Or, la multiplication des médecins et des structures nuit à la lisibilité et à la fluidité du système. La multiplication des médecins dans la prise en charge, médecin qui soigne, médecin qui coordonne, hôpital, HAD, réseaux... crée parfois des confusions.

La collégialité médicale et les échanges dans la pathologie cancéreuse sont importants, pour résoudre les problèmes médicaux et assurer la fluidité du parcours. Les médecins généralistes semblent souvent trop isolés et ont besoin que l'on crée cette collégialité autour d'eux pour prendre en charge les personnes malades à domicile et que les échanges se fassent dans les deux sens.

Le médecin traitant est peu informé en temps réel du parcours de son patient. Dans la plupart des cas, il ne reçoit qu'un courrier de la part de l'hôpital longtemps après la sortie du patient, qui parfois est déjà passé le voir au cabinet. La logistique à mettre en place pour cela est complexe.

La place du médecin généraliste en HAD est parfois discutée par rapport à celui des médecins coordinateurs d'HAD

Le médecin traitant comme point central de la prise en charge est une injonction présente dans la loi sur l'HAD. Les témoignages montrent de grandes difficultés à mettre en œuvre un tel principe compte tenu de la pratique et des modes de financement de la médecine générale. Néanmoins, les refus des médecins généralistes de donner leur accord pour une HAD d'un de leur patient sont rares.

xii. Les médecins généralistes vus par eux même

Le matériau est présenté intégralement en annexe 3.

Le médecin généraliste considère avoir le rôle de vérifier que la prise en charge ne se limite pas au cancer lorsque la personne malade a d'autres pathologies, ou que d'autres besoins médicaux surviennent pendant les traitements anti-cancéreux. Pour certains, le médecin généraliste a un rôle d'accompagnement pour expliquer le diagnostic, expliquer et faire accepter le traitement ou l'absence de traitement, traduire le langage des spécialistes pour la personne malade et/ou la famille. Il intervient en complémentarité ou en relais des autres médecins dans la prise en charge, avec un fort besoin de coordination avec les spécialistes. Lorsque le médecin généraliste a un exercice spécifique de la médecine générale, le patient peut ensuite venir chercher un complément de prise en charge du cancer dans sa spécificité.

La place laissée aux médecins généralistes par les spécialistes de la cancérologie est limitée, souvent trop pour que la continuité soit assurée quand la personne malade revient vers son généraliste en fin de vie. Les médecins généralistes sont mal à l'aise avec les compétences qu'ils utilisent trop peu souvent, et cela constitue un obstacle à la prise en charge de certains actes.

Le médecin généraliste, parce qu'il porte la fonction symbolique du médecin, a un rôle spécifique qui ne peut être rempli par d'autres intervenants. Lorsqu'il écoute la personne ou ses proches, il peut également résoudre des problèmes médicaux, ce que ne peuvent pas faire d'autres intervenants.

La permanence médicale permet de gérer les situations d'urgence ressentie, ou de panique dans les situations de détérioration.

Rôle du médecin généraliste et spécificités liées aux contraintes de l'exercice de la médecine générale.

Les médecins généralistes perçoivent des limites à ce qu'ils peuvent assurer sur le plan technique (geste médicaux nécessitant une surveillance renforcée ou sur le plan de l'accompagnement).

Lorsqu'une relation étroite et historique existe avec la personne malade et la famille, cette relation de proximité peut jouer un rôle important dans la prise en charge. Les médecins généralistes peuvent s'appuyer sur la dynamique d'échange interne au groupe familial pour collecter des informations sur la situation et anticiper les ajustements nécessaires à la prise en charge.

Les médecins généralistes ont des contraintes de disponibilités qui rendent difficiles pour certains la prise en charge des visites à domicile.

Etayage logistique de la prise en charge à domicile

L'étayage, c'est-à-dire toutes les conditions matérielles et humaines, d'une prise en charge à domicile nécessite une implication forte du médecin généraliste en complément des autres intervenants. Elle nécessite une organisation régulière et systématique, qui facilite le travail en anticipant les problèmes qui peuvent survenir.

L'organisation de la prise en charge des personnes atteints de cancer est très variable selon les autres professionnels auxquels le médecin généraliste peut avoir recours. Les progrès de l'organisation des HAD ont amélioré la prise en charge et facilité le travail des médecins généralistes. Elle est utilisée pour sa capacité à solvabiliser les besoins des patients, pour sa capacité à résoudre le problème de la permanence médicale, notamment le week-end. La prise en charge en HAD pour les personnes éloignées du centre urbain est problématique.

Cependant, certains cas sont très lourds pour les moyens actuellement développés et ne peuvent pas être maintenus à domicile.

Le paiement à l'acte ne facilite pas la prise en charge à domicile, notamment pour tout l'accompagnement qui ne correspond pas à des actes médicaux.

Problèmes spécifiques des patients atteints de cancer en fin de vie pour les généralistes

Les médecins généralistes perçoivent les risques liés à la fragilité des personnes malades et sont plus ou moins à l'aise par rapport aux notions de pertes de chance (ils craignent de ne pas bien faire les choses au regard de leurs connaissances) ou de moindre confort physique lié aux soins à domicile, mais sont aussi conscients que cela ne se passe pas toujours très bien à l'hôpital et que l'accompagnement médical peut se faire aussi bien à la maison.

Le rapport à la mort et le sentiment d'impuissance constituent des difficultés pour les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie (et à la fois la difficulté principale et une part importante de leur valeur ajoutée auprès de la famille).

b. identification et classement des fonctions assumées lors des prises en charge

Nous avons exploité l'intégralité du matériau jusqu'à ce que toutes les idées de synthèses aient été traduites en fonctions de service, soit parce que les professionnels les décrivent dans la façon dont ils assument les prises en charge, soit parce que les personnes malades et leurs proches ont décrit ce dont ils ont eu besoin, qu'ils l'aient obtenu ou non.

Le travail est détaillé en annexe 4.

Les fonctions de soulagement physique constituent la part la plus importante des services rendus par les établissements de soins et les professionnels de santé en oncologie. La lourdeur de la maladie rend nécessaire la présence d'au moins une de ces fonctions dans tout épisode de soins, voire de manière constante en dehors de ce qui peut être identifié dans un épisode. En effet, être à la maison ne veut pas dire ne pas avoir de « soins », puisqu'on va fréquemment trouver a minima des prescriptions médicamenteuses. Lors des épisodes de fin de vie, le service rendu le plus fréquent est la diminution de la douleur physique. On trouve également la préservation des capacités

fonctionnelles quand c'est possible avec des soins de kinésithérapie. Ces fonctions de soulagement physique concernent toutes les personnes malades.

Les fonctions de soulagement moral sont très diversifiées. Elles ne concernent pas seulement la personne malade, mais s'adressent à tout son entourage proche. Il s'agit d'aider à faire face à ce que la maladie va amener de conséquences : perspective d'une vie dont l'échéance se rapproche, modification de la vie sociale et professionnelle, angoisse, peine, chagrin, désespoir. Même si les antidépresseurs et anxiolytiques sont utilisés pour faire face, l'essentiel du service rendu réside dans des modalités d'écoute, d'accompagnement, d'aides variées. La diversité des services rendus est alors importante et nous avons souhaité dans notre analyse rendre compte de cette diversité avec le degré de précision qui nous a été confié dans les entretiens. L'étude de cohorte confirmera l'extrême diversité des services rendus un jour donné.

Ces fonctions sont sollicitées de manières très diverses ou proposés par les soignants à ceux qui semblent en avoir besoin. Nos interviews contiennent des détails sur des situations variées, depuis ceux qui assument eux-mêmes ou avec leur proche le support moral qu'implique leur maladie à ceux qui viennent à l'hôpital chercher un soulagement. Ces fonctions essentielles au bien-être des patients et de leurs proches, ou plus exactement à la réduction de leur mal être compte-tenu des circonstances dans lesquelles elles sont appelées, sont utilisées ponctuellement, à certains moments difficiles de leur maladie.

Contrairement aux fonctions de soulagement physique, qui vont être quasi systématiquement présentes pendant toute la maladie, les fonctions de soulagement moral vont être proposées à titre complémentaire aux traitements. Ceci ne veut pas dire que les soignants n'ont pas d'attention pour la souffrance morale. Cet aspect de la prise en charge a également sa place en temps masqué des consultations ou des traitements. Des questions personnelles, une proposition de soutien psychologique face à une personne malade en détresse, quelques mots attentionnés lors du branchement d'une chimiothérapie ou à l'occasion d'une consultation médicale peuvent suffire à certains, qui assument l'essentiel des difficultés avec l'aide de leur entourage familial. D'autres auront du mal à faire face et besoin d'une attention qui dépasse les capacités offerte en temps masqué dans les soins médicaux.

Les fonctions de solvabilisation vont concerner plus particulièrement les personnes malades dont la maladie va affecter les ressources, ou générer des dépenses qui ne seront pas couvertes par l'Assurance Maladie, les complémentaires, l'aide sociale ou les revenus du patient ou de sa famille. La maladie pose notamment spécifiquement les problèmes des conséquences en période de perte d'autonomie : garde d'enfants chez les jeunes femmes, ménage, etc... en l'absence de soutien familial. Dans certains cas, la maladie peut entraîner la perte des ressources et trouver une solution n'est pas toujours simple. La Ligue Contre le Cancer intervient fréquemment par des aides financières, sur la demande d'assistantes sociales, qui ont épuisé les sources potentielles des droits des personnes concernées.

Les fonctions de coordination sont très souvent évoquées par les professionnels dans la prise en charge à l'extérieur de l'hôpital, que ce soit pour les retours à domicile simples dont ils souhaitent qu'ils se fassent sans heurt, ou pour organiser des soins en hospitalisation à domicile. Les personnes malades ne les évoquent que par l'intermédiaire d'inquiétude quant aux dysfonctionnements qu'ils

observent : mauvaise organisation, dossiers qui s'égarerent entre l'hôpital et le domicile, avis contradictoires rendus par différents médecins...

Il apparaît que l'hospitalisation soit une solution pour faciliter la coordination autour de sa prise en charge. On hospitalise parfois pour « faire le point », pour avoir la personne malade sous la main quand on aura une place au scanner, pour faciliter les échanges entre plusieurs collègues, parce qu'on a tout sous la main...

Enfin, les fonctions contraintes sont invoquées dans les choix difficiles que les soignants doivent faire dans l'attribution des lieux de soins. Lorsqu'une personne malade tient à tout prix à quitter l'hôpital alors qu'elle risque de s'étouffer sans pouvoir appeler à l'aide, le garder à l'hôpital est régi par une contrainte médico-légale. Lorsqu'une personne refuse de repartir chez lui alors que son état ne justifie plus une hospitalisation, ou que sa famille refuse de la reprendre, le risque est également fort de se trouver en porte à faux en cas de problème.

L'ensemble des fonctions identifiées figurent dans le tableau 5.

Tableau 5 : Fonctionnalités et structuration

1. Soulager physiquement	<ul style="list-style-type: none"> •11. Prolonger la durée de vie •12. réduire la douleur physique •13. préserver ou rétablir les fonctionnalités •14. Ralentir la dégradation physique •15. Assurer la vie quotidienne (loger, laver, nourrir)
2. Soulager . moralement	<ul style="list-style-type: none"> •21. Rassurer •211. Rassurer sur la prise en charge (sécurité, disponibilité, stabilité) •212. Rassurer sur la possibilité de recours •22. Créer du lien social avec d'autres patients •23. Préserver l'entourage •231. Préserver les relations familiales •232. Préserver l'entourage qui est le support principal de la personne malade •233. Préserver la famille (notamment les enfants) de l'invasion par la maladie •24. Préserver la personne malade •241. Préserver la personne malade des autres malades •242. Préserver la personne malade des conflits familiaux •243. Préserver l'équilibre des relations familiales •244. Préserver l'intimité de la personne malade •245. Préserver l'identité sociale de la personne malade •246. Préserver les liens sociaux de la personne malade •247. Préserver l'autonomie de la personne malade •248. Mettre en oeuvre un projet de vie •25. Accompagner des moments clés •251. Accompagner l'annonce de la maladie ou de son aggravation •252. Accompagner les étapes difficiles •253. Accompagner pour tenir dans la durée •254. Accompagner la charge émotionnelle de la fin de vie •255. Accompagner pour faire face au décès
3. Solvabiliser les besoins des personnes malades	<ul style="list-style-type: none"> •31. Solvabiliser les soins •32. Solvabiliser les besoins d'accompagnement des personnes malades •321. par des prestations complémentaires •322. par l'accès à de structures avec ou sans hébergement •323. par l'accès à des prestations sur ordonnance •324. par des aides aux personnes ou aux familles •33. Assurer des revenus
4. Coordonner les acteurs et arbitrer les contingences	<ul style="list-style-type: none"> •41. assurer la stabilité des équipes •42. Guider les personnes malades et les familles •43. faciliter l'accès aux ressources •44. Coordonner les compétences à mettre en oeuvre •441. Coordonner les compétences médicales •442. Coordonner les compétences soignantes •443. Coordonner les autres compétences et la logistique •45. Adapter les réponses à la diversité des personnes malades •46. Arbitrer les objectifs et les contraintes •461. Arbitrer les objectifs et les contraintes de disponibilité des structures •462. Arbitrer pour rendre compatibles les intérêts et objectifs •463. Arbitrer l'allocation des ressources pour solvabiliser les structures
5. respecter les contraintes	<ul style="list-style-type: none"> •51. Répondre des contraintes techniques et médico-légales •52. Respecter les contraintes réglementaires •53. Respecter les contraintes techniques

c. Etude de cohorte

Le mardi 29/10/13, l'intégralité de la file active des personnes prises en charge par trois modalités correspondant à trois structures de soins a été examinée, selon les modalités d'une étude d'adéquation². Au regard de quelle fonction le patient se trouve dans ce lieu de soins, alors que son état médical ne le justifie pas à lui seul (les actes médicaux et soignants pourraient être réalisés à domicile, en HAD pour ce qui concerne les structures avec hébergement, ou sans HAD pour ce qui concerne les personnes de la file active de l'HAD. Cette étude d'adéquation a pour objectif de mettre en évidence les fonctions identifiées dans l'analyse fonctionnelle.

Les résultats détaillés sont présentés en annexe 5.

Au total, sur une file active de 109 patients atteints de cancer, 30 sont présents dans les structures étudiées pour une raison principale qui ne concerne pas spécifiquement des considérations techniques attachées spécifiquement aux structures concernées (27.5% des patients de la file active). Ces cas spécifiques permettent d'étudier plus précisément ce qui fonde le recours aux structures de soins, lorsque ce ne sont pas des considérations de technique médicale qui prévalent.

Les 30 personnes de la cohorte ont de 45 à 91 ans, 22 personnes ont plus de 60 ans et 16 plus de 65 ans. Elles vivent pour plus de la moitié d'entre elles en milieu urbain (16/30). Il y avait 16 hommes et 14 femmes. Tous avaient un pronostic défavorable sur 11 types de cancer différents (dont 4 patients atteint d'un cancer du poumon et 4 patients atteints d'un cancer ORL pour les plus représentés), avec un stade métastatique identifié pour au moins 16 d'entre eux. Nous avons demandé aux médecins de juger de leur situation compte tenu des soins demandés pour le séjour observé, ils n'ont donc approfondi les dossiers médicaux pour estimer si le stade métastatique était atteint pour tous.

Pour autant, ces patients n'étaient pas tous en fin de vie, au sens où le décès n'était pas envisagé à très court terme. L'estimation de leur degré d'autonomie allait de 3 à 10 (parfaitement autonome) sur une échelle de 10, avec un peu moins de la moitié à 5 et moins (14 personnes) et 4 personnes parfaitement autonomes. L'état d'esprit, qui tentait d'estimer si les personnes étaient très déprimées et abattues ou plutôt combatives ou résilientes, donnait des estimations entre 2 et 10, sur une échelle allant de 0 (pour quelqu'un de complètement abattu) à 10 (pour quelqu'un qui, au moins en apparence, semblait faire face). C'est la rubrique qui a été la plus difficile à estimer et qui comporte 7 estimations manquantes sur 30 personnes.

Nous avons demandé aux médecins de nous dire s'ils avaient le sentiment que les proches étaient très présents (10) ou pas du tout (0). Là aussi, l'estimation était difficile, notamment dans le contexte hospitalier où les visites ne sont pas toujours repérées si elles se font discrètes. Dans 17 cas sur 30, les proches n'ont pas été repérés comme étant présents (0) et 7 situations ne sont pas renseignées. L'état d'esprit des patients, pour ceux pour lesquels il a été estimé, oscille entre 0 et 10. Il faut également noter, pour les patients comme pour les proches, que l'état d'esprit varie fortement d'un jour à l'autre, voire d'un moment de la journée à un autre, en fonction de l'avancée de la situation.

² Le protocole s'est inspiré des études d'adéquation, mais ce n'en est pas une. Le patient est pris en charge à l'endroit où les acteurs peuvent répondre à sa demande. Simplement, la nature de la demande diffère de ce qui est habituellement entendu dans les discours sur la prise en charge à domicile versus hôpital, puisqu'il s'agissait de montrer que l'hôpital ne résout pas que des problèmes de technique médicale, et que cette situation n'est pas marginale.

Concernant la préférence pour le lieu de soin, estimée par les médecins, les patients sont 19 à préférer le domicile, sachant que 10 d'entre eux sont hospitalisés. Un seul préfère l'hôpital et s'y trouve, deux souhaiteraient aller en maison de retraite. Un patient semble ne pas savoir clairement où il souhaite se trouver, un est jugé indifférent. Les médecins estimaient ne pas connaître les préférences de dix d'entre eux, et ne pas avoir trouvé claires celles de dix-neuf d'entre eux. Il est à noter que pour ceux d'entre eux qui sont hospitalisés, certains expriment clairement une préférence pour le domicile. Ceci peut sembler paradoxal puisque nous avons déterminé qu'ils pourraient techniquement y être sur le plan médical. Nous considérons que ceci confirme, à ce moment-là de leur maladie, ils ne trouvent pas le soutien dont ils ont besoin pour se sentir mieux ou moins mal. Ils l'expriment souvent par « quand il ou elle ira mieux » et on doit peut être comprendre « quand on se sentira de se retrouver tout seul à la maison face à la maladie, la mort proche et notre peur.»

Concernant les préférences des proches, seulement neuf d'entre eux ont été identifiés comme ayant une préférence pour le domicile, sept pour l'hôpital, un présente une préférence variable, un est indifférent et deux sont pour la maison de retraite. Pour dix d'entre eux, la préférence est inconnue. Dix-sept ont été jugés assez clairs dans l'expression de leur préférence. Concernant les combinaisons de préférence, patient-proche, onze préférences sont concordantes, huit pour le domicile, une pour l'hôpital et une pour la maison de retraite.

Dans deux tiers des cas pour l'ICL, cinq cas sur six pour l'HAD et moitié pour le SSR, la nature des soins médicaux ou la charge de soins rend indispensable, en l'état actuelle de l'offre de soins, la présence au lieu de prise en charge. Ceci ne signifie pas que les fonctions prises en charge soient exclusivement techniques, mais affirme simplement une présence des contraintes de technique médicale. Dans ces cas, les fonctions de soulagement physiques concernées constituent alors les fonctions principales de la prise en charge, les autres services rendus sont « secondaires », et partant plus difficiles à identifier pour les soignants. La fonction « prolonger la durée de vie » n'est cochée que dans un des cas où le patient reçoit un traitement médical qui a explicitement cette visée. Ceci ne signifie pas que ce n'est pas l'objectif général de toutes les prises en charge et l'absence de cette fonction ne signifie pas non plus qu'on cherche à l'écourter. Il est important de rappeler ce point pour qu'il n'y ait pas d'ambiguïté sur cette question.

A contrario, 27.5 % des patients observés, toutes structures confondues, pourraient être pris en charge par une structure techniquement plus légère. Cette caractéristique a été utilisée pour étudier en profondeur la nature des fonctions mobilisées.

Les cas ont été décrits par les acteurs de terrain de manière détaillée. Cette description a permis de cartographier les fonctions mobilisées. Toutes les fonctions qui auraient pu être réalisées dans une modalité de prise en charge d'un degré « technique » moins important sur le plan médical ont été considérées comme induite par la présence dans la structure de prise en charge concernée. Elles sont notées par un « X » dans le tableau de synthèse (Tableau 6)

Tableau 6 : Cartographie des fonctions prises en charge chez les patients inclus dans la cohorte

N° Patient	H1	H2	H3	H4	H5	H6	H7	H8	H9	H10	H11	I12	I13	I14	I15	I16	I17	I18	I19	I20	I21	I22	S23	S24	S25	S26	S27	S28	S29	S30	
11. Prolonger la durée de vie																					X										
12. réduire la douleur physique	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X			X	X	X		X			X	
13. préserver ou rétablir les fonctionnalités	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X	X	X	X		X			X		X	X	X		X	X		X	
14. Ralentir la dégradation physique	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X		X				X	X	X	X	X	X	X	X	X	
15. Assurer la vie quotidienne (loger, laver, nourrir)			S		S	S		S				X	X	X	X	X	X	X	X	P	X	X	X	S	P	P	S	P	X	X	
211. Rassurer sur la prise en charge (sécurité, disponibilité, stabilité)												X	S																		
212. Rassurer sur la possibilité de recours	S																														
22. Créer du lien social avec d'autres patients																															
231. Préserver les relations familiales																				X											
232. Préserver l'entourage, support principal de la personne malade				P		S		P			S		P			S	S						P		S				P	P	
233. Préserver la famille, notamment les enfants, de l'envahissement par la maladie															P																
241. Préserver la personne malade des autres malades																															
242. Préserver la personne malade des conflits familiaux																															
243. Préserver l'équilibre des relations familiales										S																					
244. Préserver l'intimité de la personne malade																															
245. Préserver l'identité sociale de la personne malade																															
246. Préserver les liens sociaux de la personne malade																															
247. Préserver l'autonomie de la personne malade		S			P																										
248. Mettre en oeuvre un projet de vie			P				S		X														P				S				
251. Accompagner l'annonce de la maladie ou de son aggravation																															
252. Accompagner les étapes difficiles	S											P		X		P															
253. Accompagner pour tenir dans la durée						S										X													S		
254. Accompagner la charge émotionnelle de la fin de vie																		P													
255. Accompagner pour faire face au décès																															
31. Solvabiliser les soins		P			S																										
321. Solvabiliser l'accompagnement par des prestations complémentaires																											S				
322. Solvabiliser l'accompagnement par l'accès à de structures(avec ou sans hébergement)																															
323. Solvabiliser l'accompagnement par l'accès à des prestations sur ordonnance																															
324. Solvabiliser l'accompagnement par des aides aux personnes ou aux familles	X					X		S		X																					
33. Assurer les revenus																															
41. assurer la stabilité des équipes																															
42. Guider les personnes malades et les familles																															
43. faciliter l'accès aux ressources																															
441. Coordonner les compétences médicales (urgences, douleur...)	P	X		S			X	X	X					S																	
442. Coordonner les compétences soignantes				S	S																										
443. Coordonner les autres compétences et la logistique			S				X					P																			
45. Adapter les réponses à la diversité des personnes malades								X													S										
461. Arbitrer les objectifs et les contraintes de disponibilité des structures						P	P	S	P	P		S	X	P			S	S				P		P			P				
462. Arbitrer pour rendre compatibles les intérêts et objectifs																															
463. Arbitrer l'allocation des ressources pour solvabiliser les structures																															
51. Répondre des contraintes techniques et médico-légales																					P										
52. Respecter les contraintes réglementaires																															
53. Respecter les contraintes techniques																															

P : principale S : secondaire X : pris en charge du fait de la présence dans la structure, mais non déterminant pour la présence dans cette forme de prise en charge

Parmi les fonctions qui justifient la présence dans la modalité de prise en charge où se trouve le patient, les acteurs de terrain ont identifié la raison principale pour laquelle le patient, ce jour donné, est maintenu dans la modalité où il se trouve.

L'échantillon est trop petit pour en tirer des conclusions statistiquement significative, mais la diversité des fonctions que nous avons identifiées laisse supposer qu'un échantillon plus grand aurait pu donner encore plus de diversité. Certaines fonctions n'ont pas été repérées dans l'échantillon, alors qu'elles ont été décrites dans l'étude qualitative.

Dans 4 cas sur 30, ce sont les fonctions de base de l'existence qui doivent être assurées par une structure capable de loger, nourrir et maintenir une hygiène corporelle. Dans 13 cas sur 30, il s'agit de soulager moralement l'entourage qui est épuisé, ou de le protéger de quelque chose de traumatisant. Le besoin de solvabilisation des patients n'intervient que dans 1 cas sur 30 comme raison principale à l'hospitalisation.

Si les services rendus aux patients par les modalités de prise en charge choisies sont diversifiés, on peut observer que dans 10 cas sur 30, le motif principal de la prise en charge dans la modalité est l'inéquation, non pas médicale, mais organisationnelle, de la modalité vers laquelle le patient devrait être orienté.

Cette étude de cohorte met en lumière la difficulté qu'il y a à déterminer a priori la hiérarchie des fonctions, compte-tenu de la diversité des cas, et confirme notre hypothèse sur l'impossible comparaison des soins à domicile comparés aux soins hospitaliers sur la simple base des soins médicaux et infirmiers.

c. Les coûts de la prise en charge

Les modèles de calculs des coûts utilisés dans l'ENC sont très différents entre les trois types d'établissements visés par le PMSI et la tarification à l'activité, aussi est-il difficile de comparer de les comparer puisqu'ils sont censés rendre des services différents avec des organisations différentes.

Cependant, il existe une catégorie de séjour que nous allons explorer : les soins palliatifs. L'objectif de cette exploration est d'essayer de comprendre la construction du coût du séjour, d'estimer sur quelle base de prix de journée les différents modes de prise en charge pourront être comparés, et de discuter des explications potentielles des différences en s'appuyant sur les données qualitatives que nous avons recueillies.

Certes, pour la prise en charge de ces soins, les hôpitaux MCO ou certains services de SSR possèdent des plateaux techniques ou de surveillance qui permettent de prendre en charge certains des soins spécifiques (par exemple les ponctions d'ascites, la mise en place d'anti-douleurs dans les cas difficile, les décès par hémorragie...). Cependant, beaucoup de séjours sont comparables sur le plan médical et sont organisés en ces différents lieux pour des raisons autres que les techniques qui doivent être mises en place : épuisement des familles, peur de garder le proche à domicile pour l'ultime étape, recherche d'une solution solvabilisant la demande des familles, absence d'étagage familial ou indisponibilité des intervenants à domicile ou des structures de relais. L'étude de cohorte a montré les fondements de ce raisonnement.

Nous avons mené cette analyse sur la base de l'ENC 2010, dernière année disponible au moment de l'étude. L'intégralité du travail d'analyse figure en annexe 6.

Nous avons exclus des dépenses comparées tous les postes correspondant à des actes ne pouvant être réalisés qu'à l'hôpital ou en SSR le cas échéant.

Les séjours comparés sont le séjour MCO 23Z02Z pour l'hôpital public ou anciennement PSPH, statuts des structures que nous avons observés dans l'étude, les séjours 2303a1, 2303b1, 2303c1 pour les SSR publics, et les séjours HAD dont le motif de prise en charge principal est soins palliatifs, quel que soit le motif associé.

Tableau 7 : comparaison des postes par catégories de dépenses

Types d'établissements comparés		Hôpital public ou PSPH	SSR public	HAD indifférencié
Coût de séjour par catégories de séjour		435,64 €	de 174,88 € à 515,85 €	de 192,07 € à 357,59 €
Dépenses d'hébergement et de supervision clinique	Supervision clinique	223,84 €	de 142,60 € à 276,44 €	de 38,34 € à 51,06 €
	Aménagement technique	2,38 €	de 0,18 € à 0,34 €	de 0,00 € à 0,00 €
	Hébergement et nursing	129,41 €	de 0,18 € à 154,02 €	de 3,80 € à 9,28 €
Soins médico-techniques		31,80 €	de 14,43 € à 51,28 €	de 122,63 € à 210,52 €
Médicaments et dispositifs médicaux	Différentiel lorsque le coût en ville est différent du prix à l'hôpital, pas de différence de prescription	40,97 €	de 16,78 € à 29,53 €	de 21,95 € à 75,09 €
Transports		7,23 €	de 0,71 € à 4,23 €	de 0,36 € à 3,82 €
Depenses exclues		17,78 €	de 0,00 € à 0,10 €	

Le coût par journée d'hospitalisation, toutes catégories confondues, montre des fourchettes de coûts qui se recouvrent concernant le SSR et l'HAD. Le fait que le coût moyen d'une journée MCO soit calculé sur un grand nombre de séjours masque la variété potentielle des séjours analysés, et interroge sur la représentativité de ce coût pour les séjours les plus faciles à organiser à domicile versus ceux qui vont comporter des actes techniques nécessitant le plateau hospitalier. La dernière ligne du tableau 7 identifie un coût moyen d'un peu moins de 18 €, ce qui signifie d'une part que certains séjours comportent des actes techniques de ce type, mais qu'ils sont au fond peu nombreux lorsqu'ils sont répartis sur un grand nombre de séjours. Ceci tendrait à confirmer que peu d'actes spécifiques aux plateaux techniques hospitaliers sont réalisés lors de ces séjours.

En outre, l'étude qualitative laisse entendre que la proximité et la disponibilité des plateaux techniques tendraient à créer un usage plus important de soins techniques sans véritable valeur ajoutée sur le plan médical (influence de l'offre). Nous avons émis l'hypothèse que certains soins médicaux pouvaient jouer un rôle dans la réponse à la détresse psychique, comme le fait la chimiothérapie compassionnelle, alors que les dispositifs de prise en charge psychologiques sont moins dotés en moyens que les plateaux techniques. Il n'est cependant pas possible d'en repérer les effets dans les chiffres dont nous disposons.

Par contre, ces patients nécessitant des actes techniques spécifiques génèrent peut être plus de supervision clinique, tirant à la hausse ce poste de dépenses à l'hôpital. A l'hôpital, les dépenses des postes associés à la supervision clinique se situent dans la fourchette de ceux enregistrés en SSR, ces

derniers ayant une fourchette haute importante. L'étude qualitative montre que le SSR qui accueille des soins palliatifs en cancérologie va recevoir des patients très lourds, nécessitant une supervision clinique importante, mais également beaucoup de soins de nursing, qui souvent arrivent directement des plateaux techniques hospitaliers qui, contraints par la recherche de raccourcissement des durées de séjour, ne gardent pas ces patients qui ne nécessitent pas leurs compétences en cancérologie.

Les différences importantes entre les établissements de soins (MCO ou SSR) et le domicile portent donc essentiellement sur les dépenses d'hébergement et de nursing. Si les dépenses de supervision clinique déléguées à la famille permettent de réaliser des économies comme nous en avons fait l'hypothèse, elles peuvent potentiellement être compensées par une supervision médico-soignante et/ou des soins plus coûteux à mettre en œuvre à domicile.

Les médicaments et dispositifs médicaux semblent représenter des dépenses plus importantes au domicile des patients qu'en établissement. S'il n'existe pas ou peu, comme nous l'avons posé en hypothèse, de différence de besoins entre des patients hospitalisés et des patients à domicile, alors le domicile peut souffrir d'un effet prix défavorable : moindre capacité des établissements à négocier les prix, usage des pharmacies de ville, etc....

Enfin, les coûts de transport des patients en MCO et SSR sont sous représentés. Seuls les transports SMUR et les transports organisés en interne sont pris en compte. Il manque ici le coût du transport d'un patient venant en hospitalisation en ambulance ou taxi, payé et remboursé directement au patient. Les coûts de transport en HAD sont mieux évalués, bien que ce même problème se pose concernant le mode d'arrivée des patients en SSR qu'ils soient transférés de l'hôpital ou de leur domicile. Cette question des coûts de transport comme pouvant être évités par des hospitalisation à domicile est peu pertinente à notre sens, car les patients atteints de cancer en phase palliative ont des parcours où vont se succéder établissement et domicile dans la prise en charge.

IV. Analyse, interprétation et discussion

Il convient avant de proposer une interprétation des résultats obtenus de faire le point sur les limites de l'étude conduite. Il s'agit d'une étude empirique, qualitative et exploratoire visant à identifier les motivations pouvant expliquer les préférences des patients, des familles et des professionnels de santé quant aux lieux où ils souhaitent recevoir ou délivrer des soins. Ce travail ne peut donner aucune conclusion sur l'ampleur des éléments observés. Il n'a cherché qu'à être représentatif de la diversité des points de vue quant à ce qui, dans la prise en charge des patients, est susceptible d'influencer les préférences et répondre aux besoins divers.

Comme toutes les études de ce type, elle présente deux limites qu'il est important d'avoir en tête avant de lire la discussion qui suit.

La première limite est propre à toute étude ayant défini un angle d'investigation, elle ne s'intéresse que à ce qu'elle souhaite observer. Malgré les précautions prises, notamment avec les patients ou leurs familles, le sujet même de l'étude a pu créer des angles morts à l'observation faute d'orienter l'éclairage. Ce travail ne prétend donc pas à l'exhaustivité. En particulier, l'étude n'investigue pas, par choix méthodologique, la délivrance des soins médicaux.

La seconde limite est liée à la volonté de rendre compte de la diversité avec un certain degré de détail. L'étude de cohorte n'avait pas pour objectif de mesurer l'ampleur du phénomène lui-même, mais d'en confirmer l'existence un jour donné. Toute la discussion qui suit propose des conclusions au regard des données qualitatives recueillies et non sur des affirmations dont nous pourrions dire qu'elles sont démontrées avec toute la rigueur scientifique qui sied à ce genre d'affirmation. Montrer est donc utilisé dans le sens de mettre en lumière plutôt que dans le sens de démontrer.

Nos résultats nous permettent de discuter quatre hypothèses interprétatives.

- (a) L'analyse des situations, dans lesquelles l'offre de soins et la demande des patients entre en interaction, permet de montrer le rôle du support non médical dans la prise en charge, non pas comme un supplément de prestation par rapport à l'offre de soins medicotechniques, mais comme un élément indissociable de ce dernier. Ceci interroge sur la manière dont l'offre et la demande se rencontrent.
- (b) Cette première analyse permet d'argumenter l'impossible comparaison du coût de la prise en charge comparée entre l'hôpital et le domicile sur les bases classiques d'un plateau technique versus une structure que l'on suppose « allégée », la question devant être précédée du contenu de la prise en charge dans tous ses aspects .
- (c) La place des proches, particulièrement importante pour le bien être du patient, mais également pour l'économie d'ensemble de la prise en charge, est à considérer de façon particulière.
- (d) Enfin, l'étude montre les liens entre l'évolution du patient et de sa famille dans la maladie et les préférences pour un lieu ou l'autre de prise en charge, et fait émerger un questionnement sur la gestion de la temporalité de la prise en charge (d).

a. Analyse des points de rencontre entre l'offre et la demande quant au lieu de prise en charge

Nos résultats nous permettent de mettre en évidence comment les attentes, préférences et possibilités des uns et des autres se rencontrent dans l'offre de prise en charge. Il convient ici de parler d'offre de prise en charge plutôt qu'offre de soins, car les situations que nous avons analysées ne peuvent pas être résumées à un soin ou à un ensemble de soins au sens technique du terme. En effet, dans un séjour hospitalier ou en HAD, plusieurs soins techniques vont être dispensés, et notre étude de cohorte a montré que ce qui permettait d'expliquer le lieu de la prise en charge n'était pas toujours le soin technique. La dimension non médicale de l'offre de soin, comportant un support psychologique, social, matériel et moral joue un rôle essentiel dans la structuration des préférences.

Notre analyse de l'offre et la demande fait ressortir 4 situations possibles (1) l'offre et la demande concorde (2) l'offre se substitue à la demande (3) l'offre et la demande entre en contradiction (4) l'offre n'existe pas pour répondre à la demande. Cette première esquisse de classification permet de catégoriser les phénomènes révélateurs des désajustements.

La correspondance (1) offre-demande renvoie à des situations qui sont jugées satisfaisantes tant pour les professionnels de santé que pour les patients, chacun y trouvant ce qu'il vient y chercher : la prise en charge dont il a besoin sur le plan médical et soignant. La mise en œuvre d'une solution assurant le bien être du patient n'est alors pas disproportionnée par rapport à ses besoins, elle ne le met pas en danger. Cela ne signifie pas que la mise en place des solutions se font sans difficultés sur le plan organisationnel, ou que toutes les solutions mises en place soit toujours faciles à financer, mais les solutions semblent entrer dans les cadres prévus dans le système, et particulièrement sur l'idée de l'adaptation du plateau technique qui est mobilisé au regard des besoins du patient.

Dans l'étude de cohorte du 29 juillet 2013, 30 patients sur 109 étaient considérés comme relevant en théorie d'un autre mode de prise en charge, mais étant là où ils sont pour des raisons de décalage de l'offre par rapport aux éléments composants les demandes, c'est à dire les besoins des patients. Ceci signifie que 79 patients étaient dans la situation considérée comme étant le bon mode de prise en charge sur le plan "théorique", c'est à dire de leurs besoins en soins médicaux ou infirmiers. Les patients de cette cohorte n'ayant pas été interrogés, cet ajustement est validé sur le plan des soignants.

A cet égard, notre matériau nous permet de montrer que les professionnels de santé et les accompagnants non soignants du dispositif existant sont à même de mettre en œuvre des solutions dans des contextes compliqués, qui ne correspondent pas forcément à une solution «standard». Ainsi en est-il des réponses organisées pour les soins à domicile en l'absence de proche partageant au quotidien le domicile du patient, lorsque le patient insiste pour rentrer chez lui, et que l'équipe soignante au terme d'une discussion, accepte une prise en charge qui lui fait prendre un risque au sens médico-légal pour satisfaire la demande du patient de rester le plus longtemps possible chez lui.

Ainsi, les équipes de prise en charge des patients qui se trouvent en situation de dégradation de leur état de santé, mais ne sont pas encore aux tous derniers jours, ont-ils une forte capacité à composer une offre correspondant à la demande des patients. Les soins techniques qui sont nécessaires sont disponibles, ce sont plutôt les autres agencements qui peuvent poser des difficultés à être mis en œuvre, mais dans beaucoup de cas « les choses se font ».

La substitution (2) opère quand, face à une demande, les professionnels ont mis en place une solution qui n'est adaptée qu'en raison de l'inexistence d'autre moyen de régler des problèmes qui ne sont pas médicaux ou soignants. Après analyse, le plateau technique associé à la solution retenue peut paraître surdimensionnée ou inadaptée en raison de la faible contribution de l'essentiel des moyens déployés à la réponse aux besoins. Cette substitution peut être liée à l'absence de disponibilité d'une offre plus adaptée, au besoin de réguler les dysfonctionnements de l'offre existante, ou simplement à la facilité offerte par la disponibilité de la solution au regard de ce que demanderait une solution adaptée.

Nous avons identifié plusieurs situations de substitution : une réponse médicalisée (hospitalisation) peut se substituer à une demande d'accompagnement à défaut de disposer d'autres moyens d'y faire face, l'hospitalisation peut également offrir un lieu de vie en l'absence d'une solution familiale ou d'hébergement social. Egalement, l'hospitalisation résout parfois les dysfonctionnements hospitaliers, par exemple lorsque le patient est gardé en hospitalisation pour être « à la disposition » d'un médecin ou d'une place au scanner.

La contradiction (3) est apportée dans la prise en charge lorsque l'offre de soins et la demande ne se rencontrent pas, l'une s'imposant à l'autre sans discussion, ou au terme de discussions parfois difficiles, donnant l'impression aux uns et/ou aux autres de ne pas véritablement avoir trouvé la solution adaptée ou de s'être fait forcer la main.

Ainsi, la demande des patients ou de leur proche peut être celle d'une solution « solvable », l'hospitalisation permettant la prise en charge de dépenses qui resteraient à la charge des proches à domicile, laissant les soignants en difficulté devant des patients qu'ils n'arrivent pas à faire sortir.

Mais les proches et les patients peuvent également exprimer un désarroi dans le refus du domicile et les demandes d'hospitalisation ; désarroi de se trouver seuls sans accompagnement, sans soutien moral. Les familles ne savent pas toujours demander de l'aide, par sentiment de culpabilité de ne pas savoir faire, par peur de se voir proposer de rencontrer un psychologue qu'ils assimilent à une intrusion dans leur intimité, ou tout simplement parce qu'elle ne veut pas « embêter » le personnel soignant dont ils apprécient l'attention et le dévouement. Ces derniers mettent en place des stratégies de détection des signaux de l'épuisement pour être à même de composer des solutions dans une logique de substitution, en l'absence de solution autre que l'hospitalisation, mais n'y parviennent pas toujours. Mais surtout, les fonctions d'accompagnement sont mal reconnues et valorisées, que ce soit à l'hôpital ou en ville, et obtenir des ressources pour remplir cette mission nécessite de légitimer l'intervention par une intervention médicale et soignante.

Cette contradiction peut apparaître dans le retard pris à la mise en place de solutions qui déchargent l'hôpital. La situation des patients dont la dégradation est lente, mais nécessite une assistance permanente, épuise l'entourage. Même lorsque la famille s'avère solide, et qu'elle est prête à reprendre la personne à domicile, certaines situations inquiètent suffisamment le personnel soignant pour qu'ils s'opposent à un retour à domicile du patient, ou qu'ils en retardent le moment. D'une façon générale, une bonne préparation et une certaine anticipation doivent permettre aux familles de tenir dans la durée, et le personnel soignant se préoccupe de l'état dans lequel l'épreuve laissera les familles. L'hospitalisation est alors la solution d'attente ou de repli pour protéger les proches, y compris lorsque le patient, voir la famille, souhaite le retour à domicile.

Enfin, la personne malade elle-même peut éprouver un besoin d'intimité personnelle par rapport aux membres de sa famille et avoir besoin d'être accompagnée dans ses échanges ou dans ses décisions par d'autres personnes moins impliquées affectivement que ses proches. L'angoisse des familles vis-à-vis de la fin de vie de leur proche peut mettre une pression délicate à gérer pour la personne malade.

La maladie est une occasion de remettre en cause certains conflits familiaux. L'équipe médico-soignante ou les accompagnants peuvent participer à la médiation qui va permettre de résoudre ces conflits. Ainsi l'empoignade d'une mère et d'une épouse a-t-elle conduit un patient à demander une hospitalisation pour trouver un médiateur dans un dialogue ingérable à domicile.

Une vision très technique des soins interroge la place qu'il faut laisser aux conflits familiaux au sein des prises en charge. Cependant, ces derniers peuvent être déterminants pour la capacité des familles à assurer une prise en charge à domicile qui offre une certaine qualité de fin de vie au patient. S'il n'appartient pas au personnel soignant d'intervenir dans des relations familiales qui étaient ce qu'elles étaient avant la maladie, au moins peut-il « amortir » les effets que la maladie pourrait avoir sur la dégradation de ces relations.

La demande se trouve sans offre adaptée (4) lorsque des besoins identifiés posent des problèmes de prise en charge qui ne sont résolus, ou le sont avec difficultés et aboutissent à des solutions peu adaptées, ou adaptées mais éloignées du domicile, compliquant l'accès des proches. Cette situation est jugée particulièrement problématique pour les personnes âgées, dont les conjoints ou amis ne sont plus aptes à faire de longues distances pour les visiter.

Le cas des lymphomes cérébraux, jugés trop lourds par beaucoup d'établissements, sont présentés comme un problème majeur pour la prise en charge. Les personnes sans lien social, comme les alcooliques en rupture familiale, font également parti des personnes dont la prise en charge est difficile. Le manque d'offre de certains soins techniques dans certaines zones géographiques, ou tout simplement le manque de compétences disponibles, rend impossible la réalisation des soins à domicile.

La détresse morale est souvent mal prise en charge. Une aide psychologique peut être utilisée lorsqu'elle est disponible, et elle est même parfois proposée après le décès, notamment par les structures d'hospitalisation à domicile. Cependant, la recherche d'un soutien moral ne se résume pas aux effectifs de psychologue. Outre la faiblesse des effectifs dans ce domaine, se confier à un psychologue n'est pas un acte anodin pour les patients et leur proche. Il est plus facile d'utiliser la médiation d'un soignant, d'une assistante sociale, lorsque le courant « ne passe pas », ou tout simplement parce que, ne percevant pas la différence entre psychologue et psychiatre, les personnes ne voient pas en quoi cela pourrait les aider.

b. Le coût de la prise en charge et les fonctionnalités mises en œuvre dans les séjours en soins palliatifs

Le coût par journée d'hospitalisation que nous avons exploré, toutes catégories confondues, montre des fourchettes de coûts qui se recouvrent concernant les différentes modalités de prise en charge, ces dernières étant très fortement influencées par l'intensité des soins. Pour le domicile, la capacité

de la famille à assurer elle-même, ou sur ses propres ressources, certaines fonctions permet de soulager les coûts de la prise en charge à domicile, notamment lorsque le patient a besoin d'une supervision légère, mais permanente, ou qu'il n'est pas autonome pour les gestes de la vie quotidienne.

En outre, l'étude qualitative laisse entendre que la proximité et la disponibilité des plateaux techniques tendraient à créer un usage plus important de soins techniques avec une valeur ajoutée discutable sur le plan médical. Nous avons montré que certains soins médicaux pouvaient jouer un rôle dans la réponse à la détresse psychique, comme le fait la chimiothérapie « compassionnelle », alors que les dispositifs de prise en charge psychologique sont moins dotés en moyens que les plateaux techniques. Il n'est cependant pas possible d'en repérer les effets dans les chiffres dont nous disposons.

L'exploration des coûts des séjours en soins palliatifs nous permet une conclusion essentielle : **l'idée que les soins à domicile coûtent moins chers que les soins à l'hôpital repose sur une valorisation excessive du coût de la journée d'hospitalisation**. Plus les patients nécessiteront des soins et du nursing ne pouvant être pris en charge par la famille, plus l'économie potentielle réalisée par un hébergement à domicile sera compensée par le coût de l'organisation à domicile de soins en grand nombre. La structure de soins sera, sur le plan des dépenses à la charge de l'assurance maladie, plutôt favorable pour une prise en charge lourde, alors que le domicile sera plus favorable à une prise en charge légère.

Le mythe du plateau technique comme lieu coûteux de prise en charge ne tient pas compte de la diversité des services hospitaliers. Les services pourvus de matériels de pointe, de blocs opératoires sophistiqués, d'équipements d'imagerie ou de radiothérapie sont certes des sous-ensembles de l'hôpital coûteux, mais **en quoi un patient hospitalisé pour que sa famille puisse « souffler » consomme-t-il ces ressources ?** Et quelles sont les ressources consommées à l'hôpital que l'assurance maladie ne devra pas déboursier à domicile ?

Compte tenu de la succession des besoins des patients atteints de cancer en phase palliative, la question des coûts de prise en charge n'est pas dans un choix entre hôpital et domicile, mais dans le choix du bon moment pour utiliser ces alternatives. Pour le reste, le choix entre hôpital et domicile est surtout une question de faisabilité et de préférence pour les patients, mais également pour leur famille.

c. La place des proches, sortir du « colloque singulier » du système avec le patient

Les préférences des patients ne sont pas seulement les préférences des patients, mais celles d'un ensemble de proche qui ne se réduit pas à une personne malade autour de laquelle on organise des soins. Les proches, participant et souffrant moralement avec le patient, font partie des déterminants de la préférence. Or la prise en compte de cet ensemble par les soignants influence leur acceptation du domicile.

Il n'est pas ici question d'aide technique, mais de support moral, personnel, parfois intime, qui ne peut être remplacé sur le fond par des services. Certaines familles vont même jusqu'à reprocher aux soignants d'être trop invasifs lorsque la place devrait leur être laissée pour des échanges personnels.

Continuer à vivre pendant la maladie est une préoccupation centrale des patients et des familles, et leur participation à la coordination des soins va être en grande partie centrée sur cet objectif, d'autant plus que la sortie de la période où la guérison semble possible supprime l'espoir d'un après où les choses pourraient redevenir comme avant la maladie. Si les soins médicaux restent centraux pour le bien-être et la survie du patient, le sacrifice des projets qu'on remet à « après » ne peut plus être opposé au projet de vie. Ainsi va s'établir une sorte d'échange contributif, comme par exemple la mise en place d'une hospitalisation à domicile avec l'aide du proche-aidant, pour permettre la reprise d'une vie en commun souhaitée à la maison. Permettre des soins à domicile, c'est permettre la mise en œuvre d'un projet de vie.

Au dire du personnel de soins et d'accompagnement que nous avons rencontré, les familles sont majoritairement présentes, et il est fréquent que parmi elles, un ou plusieurs proches-aidants se manifestent. Nous ne parlerons donc pas du cas des personnes complètement isolées, qui à la moindre détérioration de leur autonomie nécessite une entrée dans une structure assurant une assistance complète.

Notre matériau révèle deux angles dans les relations entre les proches des patients et le personnel soignants. Le premier angle renvoie au rôle des proches-aidants à l'égard des malades, le second étant relatif au rôle joué par le système de soin, face aux proches-aidants (tableau 8).

Identifier le rôle des proches est assez simple si on assimile ces pratiques à celle des professionnels de santé : ils remplissent les cahiers de consignes quand on leur en donne, utilise le téléphone pour contacter les services à leur disposition pour résoudre les problèmes concrets. Ils contribuent donc aux mécanismes de coordination mis en place par le système de soins, et qui sont éprouvés pour mettre en œuvre les routines. Le propos n'est pas d'étudier la manière dont les proches aidants peuvent compenser les dysfonctionnements de la prise en charge en assumant eux-mêmes des actes de coordination par exemple, c'est une option possible que nous n'avons pas prise.

Plus intéressant, ce sont les paramètres de la contradiction qu'ils imposent au système en fonction de leurs propres contraintes, de leur propres préférences, ou de leur capacité à tenir physiquement et psychologiquement dans l'épreuve qu'est la maladie et la fin de vie d'un proche. Ce sont notamment les situations d'urgence ressenties, qui déclenchent dans le système de soins lui-même la mise en œuvre de la coordination explicite autour des épisodes aigus, qui nous ont notamment inspiré ce terme de « contradiction », que nous allons tenter de caractériser.

Leur rôle dans cette contradiction doit être envisagée de façon incarnée, en définissant d'abord leur posture au regard de la personne malade, avant d'examiner celle qu'ils adoptent vis-à-vis du système de soins. Le système de soins se définit lui-même un rôle vis-à-vis des proches-aidants. Le tableau 8 fait la synthèse de ces postures analysées à partir du matériau de terrain.

Tableau 8 : Analyse des données : proches-aidants, système de soins, rôle respectifs

Rôle des proches-aidants à l'égard de la personne malade	Rôle du système de soin à l'égard des proches-aidants
Les pratiques de coordination dans la prise en charge médicale	
Accompagner le patient	Préserver les proches des épisodes potentiellement traumatisants
Superviser, détecter, alerter au quotidien	
Assumer les tâches de soins et une vie quotidienne compliquée par la maladie	
Les pratiques de coordination dans la prise en charge du projet de vie	
Maintenir l'activité sociale et les relations personnelles	Préserver l'activité professionnelle des conjoints et les sources de revenu de la famille
	Permettre le projet de fin de vie, éviter les épisodes de crise en urgence ressentie, préserver les proches de l'épuisement physique et mental
	Aider à l'adaptation de la vie familiale et préserver les relations dans la famille

Ainsi, l'analyse des données nous permet de montrer que **la capacité développée par les proches-aidants dans leur rôle vis-à-vis des personnes malades est étroitement articulée à l'attention portée par les équipes de soin à ces proches**. En effet, en leur épargnant la traversée d'épisodes traumatisants ou en limitant les conséquences, en favorisant la discussion, les explications du parcours de soin et en proposant une assistance sociale, le système de soin est à même de préserver l'équilibre physique et psychique des proches. Mais cela suppose de dépasser la posture instrumentale des proches « assistants de santé »

La préférence pour le domicile des proches est fortement influencée par leur capacité à « tenir le coup » à domicile, qui dépend en partie de l'accompagnement qui leur est fourni pour tenir dans la durée de la prise en charge. Et leur capacité à tenir le coup est fortement liée à leurs capacités à ne pas se laisser totalement envahir par la maladie et les soins, ou à être assisté quand cette charge se fait trop lourde.

d. La temporalité de la prise en charge : curatif, palliatif, soins de support et le délicat problème de « l'entre-deux »

Une multitude de variables vont influencer les préférences des patients, qui ne sont que rarement stables dans le temps, en particulier lorsque les choses se dégradent. Si l'étude de l'observatoire national de la fin de vie a établi que les français souhaitaient terminer leur vie chez eux, elle montre également qu'il y a une différence notable entre vivre chez soi jusqu'au bout et y mourir. Les jours particulièrement difficiles qui peuvent précéder un décès sont à prendre en compte de façon

d'autant plus spécifique qu'ils peuvent se révéler particulièrement difficile pour le patient et ses proches. La maladie cancéreuse, qui s'accompagne d'une fin de vie plus ou moins longue avec des douleurs, des angoisses, pose ce problème spécifique d'une prise en charge palliative qui à ce jour n'a pas encore réussi à prendre toute sa place.

Ainsi, l'**hôpital** représente, tant du point de vue des soignants que des patients, un cadre rassurant où tout le monde se sent protégé, tant sur le plan médical que sur le plan psychologique. L'hôpital est associé à l'idée de sécurité, de moindre angoisse, de stabilité de l'équipe de prise en charge. Les changements de personnes lors de la prise en charge constituant un facteur d'anxiété, pour la famille et les proches. Cependant, l'expérience des patients ayant bénéficiés de soins à domicile dans un cadre stable, avec la présence de permanences médicales et infirmières disponibles augmente leur préférence pour le domicile. Ainsi, l'expérience des soins influence fortement les préférences pour l'un ou l'autre des modes de prises en charge.

Cependant, certains moments sont plus difficiles que les autres à vivre dans l'un ou l'autre des modes de prise en charge, et sont liés à l'histoire individuelle, et de ses proches, dans la vie avec la maladie : besoin de renouer avec sa vie familiale et sociale, besoin de souffler dans l'épreuve, besoin de rencontrer d'autres personnes et de partager son expérience, besoin de s'isoler des autres personnes malades, besoin de trouver une organisation qui soulage les finances de la famille, besoin de reprendre une activité professionnelle, besoin de faciliter la vie de son (sa) conjoint(e) ou de ses enfants, etc... vont faire varier les préférences pour le lieu dans lequel on va recevoir des soins.

L'avancée du patient dans la conscience de sa maladie peut être différente de celle des soignants et de la famille, et les préférences des uns et des autres peuvent diverger, se rejoindre ou s'opposer, et évoluer dans le temps. La discussion, la négociation ainsi que l'assistance sont indispensables et se prolongent jusqu'au bout. Le retour à domicile semble reposer assez souvent sur une adaptation des préférences entre les personnes malades et leur famille. La famille accepte le retour à domicile en dépit de sa réticence par souci de contentement de leur proche malade. Certains patients se contraignent à rester à l'hôpital afin de ne pas être un poids pour leurs proches à domicile. Dans certaines circonstances, établir un compromis entre les préférences du patient et de sa famille nécessite de longues discussions.

Lorsque le patient est en fin de vie, l'équipe médico-soignante tente de s'adapter à ses demandes, à ses souhaits et à ceux de sa famille. Par exemple, si pour un patient en fin de vie, il est impensable de cesser l'alimentation ou la chimiothérapie alors les soignants peuvent décider de continuer même si ils considèrent que cela ne sert plus à rien. Cependant, les demandes et les offres peuvent être divergentes, portées par l'espoir des familles malgré les circonstances, parfois relayées par des soins à caractère curatifs qui se prolongent très longtemps alors que la fin approche. Si l'acceptation de la mort est difficile pour le patient lui-même et sa famille, nous remarquons qu'elle est également difficile pour les médecins et les soignants. Les aides psychologiques mises en place pour le personnel ne sont sans doute pas aussi importantes ou aussi utilisées qu'elles devraient l'être pour pouvoir accompagner sereinement les patients et leurs proches sur le chemin de la résilience.

Ainsi, il existe selon nos données un lien très fort entre les préférences, l'expérience des différentes structures de soins, la temporalité de la maladie et la temporalité de la résilience du patient, de la famille et de l'équipe médicale. **Nous en tirons comme conséquence que la prise en charge gagnerait à être considérée selon trois phases :**

- **la phase curative, implique des traitements qui permettent d’espérer une rémission longue, voire une guérison ;**
- **la phase de fin de vie, à laquelle les soins palliatifs sont encore trop souvent exclusivement associés, et une période qui se caractérise par la disparition de l’espoir de rémission, mais qui peut cependant se révéler longue, les traitements permettant de ralentir les effets de la maladie ;**
- **cette phase, que nous avons nommé l’entre-deux, correspond également à ce que l’on définit lorsque l’on parle du cancer comme une maladie chronique. C’est la phase qu’explore la littérature sur les « early palliative care » et pour partie le « survivorship ».**

La phase curative se caractérise par la mise en œuvre de ce que nous avons appelé la fonction « prolonger la durée de vie », qui va être la fonction principale. Les autres fonctions de support moral, ou de protection des proches, peuvent être recherchées comme fonctions secondaires, mais la possibilité d’envisager un retour à la normale après les traitements renvoie de façon assez légitime ces fonctions sur un plan secondaire.

La phase de fin de vie est caractérisée par un besoin accru de fonctions d’accompagnement et de support moral, alors que le soulagement physique repose surtout sur l’accompagnement de la douleur. Alors que le support moral n’est pas nécessairement demandé aux soignants, certains cercles familiaux étant parfaitement autonomes dans leur capacité à accompagner leurs proches, procurer un soulagement physique relève toujours de l’assistance médicale.

Entre ces deux façons de penser la prise en charge, l’entre-deux se caractérise plus difficilement. Tout d’abord, alors qu’une période « curative » peut créer une interruption dans le cycle de la vie sociale, rendu acceptable par l’espoir de guérison, la disparition progressive de cet espoir et l’entrée dans une « phase descendante » (Menoret 2007), s’accompagne d’un changement de perspective. La vie sociale ne peut plus être mise de côté au profit d’un futur qui s’amenuise. Il faut donc apprendre à vivre avec la maladie, et cette période peut être longue. Elle n’est pas caractérisée par un abandon des thérapeutiques qui visent à prolonger la vie, et les oncologues vont poursuivre les traitements qui vont permettre précisément de lui donner une chance de durer le plus longtemps possible. Mais les soins palliatifs vont commencer également à prendre leur place, même si pour ne pas effrayer les patients, et ne pas heurter certains soignants, on ne parle pas toujours de palliatif dans ces cas-là. Les expériences des patients et de leurs proches dans cette phase vont avoir une influence sur leurs préférences dans la dernière phase, et notamment l’expérience des soins à domicile et de la capacité d’accompagnement.

L’étude de Temel et al (Temel et al. 2010) sur le cancer du poumon, et d’autres sur les « early palliative care » (Bakitas et al. 2009; Zimmermann et al. 2014; Lee et al. 2014) montrent une meilleure qualité de vie, une survie légèrement supérieure pour les patients entrés précocement dans les soins palliatifs, et ce avec une moindre intensité des traitements lourds. Les études sur les « early palliative care » vont dans le même sens, mais elles restent très centrées sur les aspects médicaux, et n’abordent pas l’accompagnement non médical.

Notre hypothèse serait que cette entrée précoce, permettant un meilleur accompagnement, pourrait réduire les effets de substitution entre des demandes d’accompagnement et des soins curatifs qui n’ont plus toujours lieu d’être. Mais cette hypothèse est basée sur l’influence de

l'accompagnement non médical dans le cheminement des patients et de leur famille. Or, ce phénomène est très peu décrit dans les études, en dehors de la présence d'une composante d'aide psychologique, souvent réduite à la description de consultation. Dans nos données, nous avons à plusieurs reprises croisé des cas de patients dont on annule le rendez-vous de chimiothérapie ou de radiothérapie le matin parce qu'ils vont décéder dans la journée ou le lendemain. La temporalité dans la résilience est un paramètre important des préférences des uns et des autres : les patients, les proches, mais également certains médecins, qui semblent avoir du mal à accepter l'échec thérapeutique, et ont du mal à écrire dans le dossier médical transmis aux soins palliatifs autre chose que « prendre rendez-vous pour radiothérapie ». Si la psychologie peut aider ce cheminement, nos données nous indiquent que cet accompagnement non médical agit surtout de par sa « diffusion » par une variété d'intervenants, l'aide psychologique étant plutôt sollicitée en situation de « crise ».

Les fonctions de soulagement physique, sont clairement le cœur de l'activité de prise en charge.

Elles concernent tous les patients, qui, atteints d'une maladie grave, invalidante, vont avoir besoin d'aide médicale jusqu'à la fin de leurs jours. Simplement, la nature de l'aide change dans le temps, d'intervention agressive visant à offrir aux patients une chance de rémission, à un accompagnement de la douleur, en passant par une approche de plus en plus balancée du bénéfique et du risque au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie. L'acharnement thérapeutique, l'obstination déraisonnable comme on le trouve parfois qualifié, est le prolongement de la fonctionnalité de prolongement de la durée de vie au détriment de quelque chose qui est considéré comme nuisant au patient ou à ses proches. Sur ce sujet, très délicat, on touche à la question de la résilience et au tabou qui entoure cette question en cancérologie. Nous ne possédons pas les compétences pour le discuter, mais c'est autour de ce tabou que se situent les enjeux de la prise en charge et, à notre sens, détermine une partie des enjeux de ce qui va se passer durant la dernière période. Or ces éléments se mettent en place dans la phase de l'entre-deux.

Regarder le système de soins comme un fournisseur exclusif de fonctions de guérison est une erreur à notre sens. S'il est acquis que ce rôle est majeur dans la phase curative et une partie de la phase d'entre-deux, et que nous espérons tous qu'il le fera encore mieux dans les années à venir, la cancérologie doit également assumer les conséquences de la maladie pour les patients qui ne vont pas guérir, et qui représentent encore près d'un patient sur deux.

Actuellement, ni le modèle curatif, ni le modèle palliatif tel qu'ils existent aujourd'hui ne sont conçus pour définir cet entre-deux. Ils ont plutôt tendance selon nous à s'y affronter, les uns reprochant aux autres d'aller trop loin dans les traitements, ou de renoncer trop vite à la possibilité de guérison. Par ailleurs, le modèle hospitalier des soins palliatifs tel qu'il est organisé par certains hôpitaux, se définissant comme un séjour court de type « stabilisation » ou « revalidation » de patients qu'on souhaite faire sortir, est un modèle qui s'inspire plutôt de la logique curative. La tarification à l'activité, prévue pour une durée de séjour plutôt courte, tant à encourager ce modèle de prise en charge. Les soins de support, qui pourraient porter cette problématique (et le font en partie actuellement), sont sans doute trop dépendants des logiques de fonctionnement hospitalières pour ne pas subir les mêmes types de contraintes. Le lieu où nous avons vu un service de soins palliatif d'accompagnement de la dégradation et de la fin de vie qui fonctionnait dans cette perspective était un service de soins de suite et de réadaptation installé dans un hôpital local.

Bien entendu, la fonction principale du système de soins n'est pas sociale. Les fonctions de soulagement moral ne sont pas toujours mobilisées, alors que les fonctions de soulagement physique le sont de manière systématique. Cependant, **les fonctions de soulagement moral** peuvent être essentielles pour certains patients ou proches qui ont du mal à faire face seuls à la maladie. Outre l'effet de substitution, qui peut être à l'origine selon nous de la surconsommation de soins, et qui est lié à la faible reconnaissance, notamment financière, de ces fonctions dans les structures de soins, **elles sont au cœur de la valeur que le système produit pour les personnes malades dans la phase de fin de vie, mais également dans la phase d'entre-deux.**

La préférence, ou l'acceptabilité de la prise en charge à domicile plutôt qu'à l'hôpital (qui est souvent une question qui se pose dans les phases de dégradation, et plus particulièrement dans la phase de fin de vie) se pose le plus fréquemment dans la phase de l'entre-deux. Lorsque les patients ne veulent plus retourner à l'hôpital pour recevoir un traitement, ce n'est pas pour installer l'hôpital chez eux, mais plutôt pour ne pas laisser les temps d'attente ou les transports manger une partie du temps qui leur reste. En outre, les situations de panique à domicile ne peuvent être gérées facilement que par des soignants ou des équipes avec lesquels les patients sont familiarisés, au sens où ils font déjà partie de leur vie avec la maladie.

Conclusions et perspectives

Le matériau collecté dans l'étude est très riche et nous a permis de suggérer plusieurs conclusions pour de futur approfondissements. Il nous permet de conclure de façon assez solide sur notre hypothèse de départ, à savoir que la question de l'hôpital ou domicile, présentés comme des lieux alternatifs de prise en charge de soins, anticipant des économies potentielles pour l'assurance maladie dans l'évitement hospitalier, était mal posée. Nous avons montré qu'il serait plus pertinent de s'interroger sur la nature de la demande de soins, et sur la façon dont les patients et leur entourage, très présents sur la question du domicile, formulent leurs demandes au système de soins. Dans la dynamique d'une maladie évolutive et dégénérative, les préférences des personnes malades quant au lieu où elles allaient vivre, souffrir et pour une partie importante d'entre eux, mourir des suites de leur cancer, et les préférences de leurs proches quant au lieu où la maladie de ceux qu'ils aiment est la moins difficile à porter, n'est pas une donnée statique. Elle évolue selon les expériences des uns et des autres dans leur rapport avec le système de soins, avec la temporalité de la maladie, et avec la temporalité de la résilience des patients, de leurs proches, et des médecins et soignants qui les accompagnent. Un travail de rapprochement des résultats avec la littérature sur les « early palliative care » et le survivorship est en cours.

Bibliographie

- Aizer, A. A., M.-H. Chen, E. P. McCarthy, M. L. Mendu, S. Koo, T. J. Wilhite, P. L. Graham, et al. 2013. « Marital Status and Survival in Patients With Cancer ». *Journal of Clinical Oncology* 31 (31): 3869-76. doi:10.1200/JCO.2013.49.6489.
- Bakitas, Marie, Kathleen Doyle Lyons, Mark T Hegel, Stefan Balan, Frances C Brokaw, Janette Seville, Jay G Hull, et al. 2009. « Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial ». *JAMA* 302 (7): 741-49.
- Bouquin, Henri. 2008. *Comptabilité de gestion*. Economica.
- Buthion, Valérie, Clémence Denechaud, et Raphaël Remonnay. 2009. *Organisation de la transfusion sanguine thérapeutique : étude des modalités alternatives de la transfusion sanguine thérapeutique organisable en ambulatoire*. Rapport de recherche. Université de Lyon: GATE, Université de Lyon.
- Buthion, Valérie, Anouar Fanidi, et Thierry Lagrange. 2010. *La chimiothérapie à domicile : complémentarité ou concurrence dans la stratégie des structures hospitalières*. Rapport de recherche. GRAPHOS, Université de Lyon.
- Haute Autorité de Santé. 2013. *Pertinence du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle*. Note de cadrage.
- Lee, Yong Joo, Jung-Hwa Yang, Jung-Wook Lee, Johi Yoon, Jung-Ran Nah, Whan-Seok Choi, et Chul-min Kim. 2014. « Association between the Duration of Palliative Care Service and Survival in Terminal Cancer Patients ». *Supportive Care in Cancer*, octobre. doi:10.1007/s00520-014-2444-4.
- Marmot, Michaël, et Richard Wilkinson. 2004. *Les déterminants sociaux de la santé : les faits*. Organisation Mondiale de la Santé.
- Menoret, Marie. 2007. *Les temps du cancer*. Clair et Net. Le bord de l'eau éditions.
- Miles, Lawrence D. 1972. *Techniques of value analysis and engineering*. Vol. 4. McGraw-hill New York.
- Miles, Matthew B, et A Michael Huberman. 2003. *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.
- Observatoire National de la Fin de vie. 2013. *Vivre la fin de vie chez soi*. Observatoire National de la Fin de Vie.
- Pierron, Jean-Philippe. 2007. « Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins ». *Sciences sociales et santé* 25 (2): 43-66.
- Strauss, Anselm, et Juliet M Corbin. 1997. *Grounded theory in practice*. SAGE Publications, Incorporated.
- Temel, Jennifer S., Joseph A. Greer, Alona Muzikansky, Emily R. Gallagher, Sonal Admane, Vicki A. Jackson, Constance M. Dahlin, Craig D. Blinderman, Juliet Jacobsen, et William F. Pirl. 2010. « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer ». *New England Journal of Medicine* 363 (8): 733-42.
- Yannou, Bernard. 1998. « Analyse fonctionnelle et analyse de la valeur ». *Conception de produits mécaniques, méthodes, modèles et outils*. M. Tollenaere, Hermes.
http://laviateur08.free.fr/ecole/CPI/M%E9ca/cours/analyse%20fonctionnelle/Analyse%20fonctionnelle_analyse%20de%20la%20valeur.pdf.
- Zimmermann, Camilla, Nadia Swami, Monika Krzyzanowska, Breffni Hannon, Natasha Leighl, Amit Oza, Malcolm Moore, et al. 2014. « Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial ». *The Lancet* 383 (9930): 1721-30.

LISTE DES ANNEXES

(Disponibles sur demande auprès de l'auteur du rapport)

Tome 1

ANNEXE 1 : Note de synthèse sur les soins de support et soins palliatif.....1

ANNEXE 2 : Résultats des entretiens semi-directifs et des observations directes.....13

Tome 2

ANNEXE 3 : Résultats des entretiens avec les médecins généralistes.....130

ANNEXE 4 : Analyse fonctionnelle.....161

ANNEXE 5 : Etude de cohorte.....179

ANNEXE 6 : Etude de coûts.....190