

Mots clés

Cancérologie
Cancer
Malade
Patient
Prise en charge
Statistiques

Démographie
médicale
Organisation
SSR
HAD

L'incidence des cancers a augmenté de plus de 60 % ces vingt dernières années, passant de 170 000 nouveaux cas par an en 1980 à 278 000 en 2000, en partie liée au vieillissement de la population. La mortalité par cancer présente une augmentation moindre de l'ordre de 20 % (passant de 125 000 à 150 000), du fait du diagnostic plus précoce, de la diminution des expositions aux agents cancérigènes, des progrès thérapeutiques et de l'augmentation des cancers les moins agressifs ⁽¹⁾. Cela représente 800 000 patients à suivre.

Les services de cancérologie sont donc confrontés au traitement d'un nombre croissant de nouveaux malades, tout en continuant à assurer la prise en charge des malades non guéris qui bénéficient d'une évolution de plus en plus prolongée de leur maladie. La prise en charge a pour objectif d'améliorer la durée et/ou la qualité de vie tout au long de la maladie. Elle associe des traitements spécifiques, des soins de support pour le patient et son entourage et un accompagnement.

Si les traitements spécifiques relèvent clairement d'établissements ou de services spécialisés, les autres soins sont susceptibles d'être réalisés à domicile par le médecin traitant et les autres professionnels libéraux ou, lorsque le maintien à domicile n'est pas ou plus possible, en établissements de santé. Or, ces établissements ou structures à vocation généraliste sont très disparates en termes de compétences comme de moyens.

Nous posons donc la question de l'intérêt d'une spécialisation de structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) dans le domaine des soins oncologiques de support.

Contexte et objectifs des soins de support

La circulaire Dhos/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie pose, parmi les principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer, celui d'« une prise en charge globale et continue avec le domicile asso-

Véronique FRASIE

Médecin responsable de l'équipe mobile de soins d'accompagnement, centre Paul-Strauss, centre régional de lutte contre le cancer, Strasbourg
Secrétaire du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et oncologie (Grasspho)

Jean-Michel FRASIE

Médecin du service d'information médicale, Ugecam d'Alsace, Illkirch

Faut-il créer des structures de soins de suite orientées vers les soins oncologiques de support ?

La prise en charge du cancer réclame de plus en plus d'autres soins dits « de support ». Les services de cancérologie réalisant les traitements spécifiques sont confrontés à une triple difficulté : diminution du nombre de médecins spécialistes, augmentation et vieillissement des personnes atteintes, complexité des soins à accomplir. Les services de cancérologie vont donc devoir faire appel de plus en plus à des structures « associées » qui participeront à la prise en charge des personnes atteintes de cancer. Certaines de ces structures orientées vers les seuls soins oncologiques de support dans le cadre hospitalier des soins de suite et de la réadaptation trouveront-elles leur place dans un réseau régional de cancérologie ?

ciant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support ».

Cette circulaire stipule que « tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quel que soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. Ces soins sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens néces-

note

(1) L. Remonet, J. Esteve, A.-M. Bouvier, P. Grosclaude, G. Launoy, F. Menegoz, C. Exbrayat et al.,

« Estimations nationales : tendances de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1978 et 2000 », BEV n° 41-42, 2003, pp. 190-193.

saires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ».

La démarche suivie est donc la même que pour les soins palliatifs il y a quelques années ⁽²⁾. Tous ces soins s'inscrivent dans une approche globale de la personne malade et doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé. Ils ne sont pas destinés à constituer de nouvelles spécialités, mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences. Ces compétences regroupent la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs, le soutien nutritionnel, la rééducation et la réadaptation fonctionnelle, mais aussi la psycho-oncologie et l'accompagnement social spécifiquement demandés par les patients lors des états généraux de la ligue contre le cancer. Cette nouvelle organisation n'est cependant pas incompatible avec la création de structures spécifiques comme le sont les réseaux de soins palliatifs ou les unités de soins palliatifs (USP) par exemple.

En ce qui concerne l'organisation de la cancérologie au sein des territoires de santé, à compter des Sros de troisième génération, la graduation des soins en cancérologie est simplifiée pour identifier :

- des établissements de santé et des centres privés de radiothérapie « autorisés pour le traitement du cancer » ;
- des établissements de santé « associés », qui « participent à la prise en charge en proximité des patients atteints de cancer ».

Ces derniers regroupent des établissements de santé dans le cadre de leur activité de médecine polyvalente, de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou de soins de longue durée (SLD), des hôpitaux locaux ou encore des structures de soins à domicile (HAD). Ils ont pour mission d'« appliquer ou assurer le suivi des traitements prévus dans le programme personnalisé de soins (PPS), en particulier les chimiothérapies dans un contexte de qualité et de sécurité des soins ». Ils devront aussi réaliser des soins de support et des soins palliatifs dans le cadre d'une organisation (la démarche palliative) et d'une coordination de compétences, en particulier avec les équipes mobiles de soins palliatifs ou de support et les réseaux.

Difficultés de prise en charge des soins de support pour les patients cancéreux en institution spécialisée

Une population médicale des cancérologues insuffisante

Le nombre de médecins n'a jamais été aussi élevé qu'aujourd'hui et les effectifs de spécialistes en can-

cérologie ont connu une des plus fortes progressions depuis dix ans, environ + 20 % par an en moyenne entre 1989 et 2000 ⁽³⁾. Malgré cela, les services de cancérologie et d'hématologie manquent actuellement de médecins spécialistes. Cette pénurie pourrait même constituer le talon d'Achille du plan Cancer selon le Pr Izrael ⁽⁴⁾ qui a déclaré au premier anniversaire de ce plan : « Il y a 502 oncologues en France, soit 8 pour 1 million d'habitants, contre 27 aux États-Unis et 26 en Suisse. La France est avant-dernière en Europe, juste devant la Grande-Bretagne. Selon la société américaine d'oncologie clinique, le minimum acceptable est de 18 oncologues médicaux par million d'habitants. Les radiothérapeutes sont au nombre de 588, soit 9,3 par million d'habitants, alors qu'il en faudrait au minimum 11,5. Parallèlement, il y a environ 2 500 médecins autres qui disposent d'une compétence officielle en cancérologie, même si ce n'est pas leur seul champ d'activité. L'offre en démographie de spécialistes est donc déjà très précaire si on la compare à la demande. [...] Cette situation précaire menace de s'aggraver d'année en année par la conjonction de deux facteurs : les départs importants à la retraite et le non-renouvellement des effectifs. »

Le nombre d'internes qui entrent dans la filière cancérologique est en effet actuellement extrêmement faible, et devrait fortement augmenter pour seulement compenser les pertes d'effectifs liées aux départs à la retraite.

Les projections du ministère de la Santé font état d'une diminution des effectifs médicaux de 10 % à 15 % à l'horizon 2020, avec une densité passant d'environ 330 médecins pour 100 000 habitants actuellement à 260-270. Mais cette approche en termes de densité ne rend pas totalement compte de la couverture des besoins : le vieillissement de la population augmente probablement la consommation médicale, tandis que la féminisation de la profession pourrait diminuer le potentiel de production de soins. De plus, le cancer devenant une maladie chronique, le corollaire est que chaque patient est de plus en plus consommateur de soins, aussi bien techniques que relationnels, sur une durée plus prolongée.

Comme l'indique le rapport Berland ⁽⁵⁾ dans sa conclusion, la structure d'âge des populations, mais aussi les modes de prise en charge des pathologies et des patients (exigeant de plus en plus une approche pluridisciplinaire) ainsi que le niveau d'exigences des populations en matière sanitaire ont changé. En sorte qu'une offre de soins adaptée, au-delà de la densité des professions de santé, doit se concrétiser aujourd'hui.

notes

(2) Circulaire Dhos/O2/DGS/SD 5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

(3) A. Couffinhal, J. Mousques, « La démographie médicale française : état des lieux », *CreDES, Questions d'économie de la santé*, n° 44, décembre 2001.

(4) V. Izrael, « La pénurie de spécialistes est le talon d'Achille du plan Cancer », *Le Figaro*, 8 juin 2004.

(5) Ministère de la Santé, rapport de la commission Démographie médicale présenté par Y. Berland, avril 2005.

d'hui par une distribution des capacités diagnostiques et thérapeutiques qui assurent une réponse satisfaisante aux besoins d'une population dont les caractéristiques, les espérances de vie sans incapacité et les attentes sont différentes de ce qu'elles étaient il y a trente ans.

Une population cible très importante

Toutes pathologies confondues, quelques études ont été réalisées pour quantifier un jour donné les patients relevant de soins palliatifs. En CHU, les « patients atteints de maladie évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale », étaient 8 % à Grenoble ⁽⁶⁾ et 13 % à la Pitié-Salpêtrière ⁽⁷⁾. Dans l'ensemble des hôpitaux de Côte-d'Or ⁽⁸⁾, les « patients souffrant de maladies graves, chroniques et évolutives » étaient 31 % (14,5 % encore en traitement spécifique, 6,78 % en traitement symptomatique sans pronostic vital réservé à moins de trois mois et 9,7 % avec un pronostic vital réservé à moins de trois mois quel que soit le traitement). Daniel d'Hérouville, ancien président de la Sfap, en concluait que le chiffre des patients véritablement en soins palliatifs dans ce type de structures devait se situer entre 13 et 16 % ⁽⁹⁾. Une majorité sont des patients atteints de cancer (61 % dans l'étude de Grenoble).

En cancérologie, une étude que nous avons réalisée sur un semestre de 2003 au CRLCC de Strasbourg ⁽¹⁰⁾ a montré que 53,7 % (94/175) des séjours prolongés au-delà de huit jours en médecine (dix-sept en chirurgie) pouvaient être considérés comme relevant de soins palliatifs (patients atteints d'une maladie cancéreuse évoluée, ayant des besoins et symptômes relevant de soins et en perte d'autonomie). On a pu également noter le même pourcentage de séjours n'ayant comporté aucun traitement spécifique anticancéreux.

La moyenne d'âge de ces patients relevant de soins palliatifs était de 62 ans (médiane : 63), 46 % d'entre eux ayant plus de 65 ans ; 86 % de ces patients avaient une perte d'autonomie, 30 % un score OMS maximum à 4.

Des traitements et prises en charge complémentaires aux traitements spécifiques anticancéreux lourds et complexes

Dans notre étude, les séjours sans traitement spécifique anticancéreux comportaient un autre traitement complémentaire dans 73 % (69/94) des cas (dont 42 séjours « soins palliatifs »). Il s'agissait de :

- perfusion d'antibiotiques dans 33 % des cas ;
- alimentation parentérale dans 32 % des cas ;
- transfusion de dérivés du sang dans 23 % des cas ;

- mise en place de pompe d'analgésie autocontrôlée (PCA) dans 9 % des cas ;
 - mise en place de stomie ou prothèse dans 2 % des cas.
- L'absence de mesure de la charge en soins ne permet pas de savoir si ces séjours auraient pu être réalisés en SSR.

Ces traitements complémentaires étaient souvent associés (71 % des cas).

Au cours de ces séjours sans traitement spécifique anticancéreux, des prises en charge en soins de support (uniques dans 74 % des cas, ou combinées dans 26 % des cas) ont aussi été signalées dans 49 % (46/94) des cas (dont 32 séjours « soins palliatifs »). Il s'agissait de :

- prise en charge par l'EMSP dans 37,7 % des cas ;
- prise en charge kinésithérapique dans 36 % des cas ;
- prise en charge psychologique et/ou psychiatrique dans 11,4 % des cas ;
- prise en charge diététique dans 8 % des cas ;
- prise en charge sociale dans 6,5 % des cas.

La population cible pour des soins oncologiques de support est donc caractérisée par son importance, son âge avancée, sa perte d'autonomie et la lourdeur de sa prise en charge. Lorsque le retour ou le maintien à domicile n'est pas réalisable pour des raisons médico-sociales, son maintien en hospitalisation dans les services de cancérologie devient difficile du fait de :

- l'augmentation en nombre et en âge de la patientèle ;
- la nécessaire priorité accordée aux traitements spécifiques par rapport aux soins de support par les médecins spécialistes de moins en moins nombreux ;
- l'évolution du mode de tarification des établissements de santé (qui ne favorise pas le maintien en séjour prolongé sans traitement spécifique).

Insuffisance des établissements et structures « associés » à la prise en charge de ces patients

Les établissements et structures censés « participer à la prise en charge en proximité des patients atteints de cancer » ont majoritairement vocation à être généralistes et polyvalents et ne peuvent prendre en charge qu'un nombre limité de patients en soins de support et/ou palliatifs.

Ces patients dépassent en lourdeur, complexité et donc en coût, les moyens et les compétences de ces établissements généralistes (hôpitaux locaux, établissements de SSR et SLD) et, en nombre, les capacités de structures plus spécialisées (HAD, USP).

notes

(6) M.-L. Villard, *Patients hospitalisés en phase avancée ou terminale d'une maladie grave engageant le pronostic vital : enquête de prévalence un jour donné au CHU de Grenoble*, Presse médicale 2003, 32, 5, pp. 203-211.

(7) V. Morize, D.T. Nguyen, C. Lorente, G. Desfossés, « Validation d'une définition de la population relevant de soins palliatifs », abstract S28/1652, 6^e congrès de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC), Genève, septembre 1999.

(8) C. Boute, I. Millot, P. Ferre, E. Devilliers, C. Piegay et al., « Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court séjour ? À propos d'une expérience en Côte-d'Or », Santé publique 1999, vol. II, n°1, pp 29-39.

(9) Sfap, « À propos des soins palliatifs », Lettre des systèmes d'information médicalisés, 36 : 20-21, 2000.

(10) J.-M. Frasier, V. Frasier, S. Theobald, « Comment améliorer l'évaluation de l'activité en soins palliatifs dans un CRLCC à l'arrivée de la T2A ? », Med Pal 2005 ; 5 : 1-8.

1

tableau Maisons médicales de soins palliatifs

Établissement	Gestionnaire	Statut	Date d'ouverture	Nombre de lits
Maison médicale Jeanne-Garnier, Paris	Association des dames du Calvaire	PSPH	1994	81 lits SSR
Maison médicale Jean-XXIII, Frelinghien	Congrégation des oblates de l'eucharistie	PSPH	1966	30 lits SSR (par transformation en 2004 de 30 lits de MCO)
Maison sur Seine, Paris	Association SOS habitat et soins	Privé Hors PSPH	2003	20 lits de SSR
La Maison, Gardanne	Fondation BNP - PARIBAS	PSPH	1993	16 lits
Maison de santé Claire-Demeure, Versailles	Association des œuvres et institutions des diaconesses de Reuilly (O IDR)	PSPH	1970	16 lits SSR de type USP + 48 lits SLD
La Mirandière, Quétingny	Association Jean-Pierre Père	PSPH	1993	16 lits de SSR de type USP

Il existe de rares établissements de SSR (*tableau 1*) dont la mission prioritaire est de prendre en charge des patients en soins palliatifs. Il s'agit pour la plupart de petites structures PSPH isolées, dépendant d'associations à caractère religieux. Des exemples existent aussi à l'étranger (maison Michel-Sarrazin au Canada, fondation Rive-Neuve en Suisse...). De telles « maisons médicales » ne semblent cependant plus souhaitées par les tutelles, qui leur préfèrent des USP bien identifiées situées au sein d'établissements hospitaliers de référence.

Face à cette insuffisance, la solution retenue est d'augmenter les capacités et/ou les moyens de ces établissements et structures.

L'identification de lits « soins palliatifs » dans les hôpitaux de proximité (CHG, hôpitaux locaux), les SSR et les SLD devrait fournir des moyens supplémentaires. Cela ne concerne cependant qu'un faible nombre de lits.

Les USP doivent couvrir tout le territoire mais n'ont pas vocation à se multiplier et n'ont en moyenne qu'une dizaine de lits ⁽¹¹⁾. Leurs missions étant non seulement les soins mais aussi la formation, l'enseignement et la recherche, les critères d'admission devraient être ciblés sur des symptômes difficilement évaluables et contrôlables, un risque de décès violent (hémorragie cataclysmique, dyspnée terminale, agitation confuse...), une demande d'euthanasie. L'accueil en USP est particulièrement utile pour une phase aiguë et surtout pour la phase terminale, mais l'unité n'est pas destinée au suivi sur plusieurs semaines ou mois. Leur durée moyenne de séjour actuelle de vingt-trois jours rend compte de leur engorgement.

L'HAD, bien qu'à vocation généraliste, prend déjà en charge majoritairement des patients appartenant à notre population cible ⁽¹²⁾. Son nouveau mode de financement par la T2A, particulièrement avantageux, lui permettra de mieux assurer les soins lourds de ces patients. La diffusion de ces structures assurera une meilleure couverture territoriale (actuellement essentiellement périurbaine). Cependant, le retour à domicile peut devoir être préparé (amélioration de l'état de santé, organisation des aides à domicile). Le maintien à domicile peut devoir être aidé par des hospitalisations transitoires (équilibre symptomatique, réassurance du patient, répit familial et/ou soignant). Comme le suggère une enquête anglaise sur les hospitalisations de patients cancéreux en phase terminale ⁽¹³⁾, malgré les progrès thérapeutiques réalisés et les soutiens humains à domicile, certains patients continueront à nécessiter des soins hospitaliers, mais qui ne relèvent pas forcément des services de cancérologie. Ainsi, comme le précisait une contribution au plan d'action de l'ARH de Bretagne pour le développement de la prise en charge coordonnée des soins palliatifs à domicile : « Le choix du domicile ne peut être serein que si la perspective d'un relais de qualité existe en milieu hospitalier. »

Une alternative : la structure de soins de suite orientés vers les soins oncologiques de support

C'est à ce niveau du parcours du patient, entre hospitalisation spécialisée et domicile, qu'une structure de SSR a vocation à prendre sa place. Elle serait ciblée sur la pathologie cancéreuse, et réaliserait des soins de support et des soins palliatifs au décours ou à l'issue des traitements spécifiques réalisés dans les établissements autorisés. Elle permettrait d'accueillir sur une plus longue durée qu'une USP les patients ne justifiant plus de traitements spécifiques anticancéreux, mais dont le maintien en hospitalisation est motivé par la lourdeur des soins et/ou la nécessité d'une surveillance continue. La libération de lits dans les services de cancérologie permettrait ainsi de réduire les délais d'attente des nouveaux patients. Cette structure accueillerait également les patients du domicile ne pouvant bénéficier de l'HAD (par impossibilité sociale ou médicale, refus du patient ou de ses proches, indisponibilité des aidants ou des soignants du domicile) (*tableau 2*).

Le passage d'un lieu de soins à l'autre serait optimisé par des liens privilégiés dans le cadre d'un travail en réseau et par la proximité géographique des structures d'hospitalisation et du domicile des patients.

notes

(11) *Stap, État des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain, novembre 2003.*

(12) *La part des patients cancéreux en HAD est de l'ordre de 60 %, avec 25 à 30 % de soins palliatifs - Guide pratique des alternatives à l'hospitalisation traditionnelle, Weka, 2005.*

(13) *J. Hinton, "Which patients with terminal cancer are admitted from home care?", Palliat Med 1994; 8: 197-210.*

tableau

Comparatif HAD/SSR soins oncologiques de support

HAD	SSR/Soins oncologiques de support
Alternative à l'hospitalisation traditionnelle	Alternative à l'hospitalisation en service de cancérologie
Établissement de santé	Idem
Création indépendante de la carte sanitaire	Création possible en cas de déficit de lits de SSR ou par conversion de lits de MCO
Développement inscrit dans les Sros II et III	Réduction de la capacité totale en lits demandée généralement dans le Sros II
Objectifs visant à mettre en œuvre ceux du Sros, notamment au regard de : <ul style="list-style-type: none"> • l'accessibilité, la proximité • la continuité des soins • la globalité de la prise en charge (coopérations interétablissements et travail en réseau) 	Idem
Objectifs supplémentaires de : <ul style="list-style-type: none"> • décloisonnement du système • libération de lits de MCO • réduction des coûts (par rapport au fonctionnement dans un établissement d'hospitalisation traditionnelle) 	Objectifs supplémentaires de : <ul style="list-style-type: none"> • libération de lits de MCO • réduction des coûts (par rapport au fonctionnement dans un établissement d'hospitalisation MCO)
Mode de tarification adapté en 2005 prenant en compte pour le calcul du coût total journalier : <ul style="list-style-type: none"> • le(s) protocole(s) appliqué(s) • le niveau de dépendance • la durée de séjour 	T2A annoncée pour 2007 prenant en compte pour le calcul du tarif journalier : <ul style="list-style-type: none"> • la (les) pathologie(s) prise(s) en charge • le score de dépendance • la durée de séjour ?
Caractère généraliste et polyvalent	Spécialisé
Situation en amont et en aval de l'hospitalisation MCO (environ 85 % des admissions demandées par les médecins hospitaliers, et 15 % par les médecins traitants)	Idem
Prise en charge de pathologies graves, aiguës ou chroniques évolutives et/ou instables	Prise en charge de pathologies cancéreuses En phase curative ou palliative, évolutives et/ou instables
Nécessité d'une charge en soins importante et pluridisciplinaire	Idem + Nécessité d'une surveillance continue*
Critères définis en personnels : <ul style="list-style-type: none"> • un médecin coordonnateur (sans que le nombre d'ETP par place soit défini) • un cadre soignant pour 30 places • la moitié de personnel infirmier • les autres professionnels (kiné, psychologue, assistante sociale) salariés ou libéraux 	Au vu des effectifs de structures équivalentes et pour une capacité de 25 lits : <ul style="list-style-type: none"> • 2 ETP médecin • 1 ETP secrétaire médicale • 0,8 à 1 ETP** cadre de santé infirmier • 12 ETP infirmière (dont au minimum 2,7 ETP pour la nuit) • 16 ETP aide-soignante (dont au minimum 2,7 ETP pour la nuit) • 5 ETP agent de service hospitalier • 0,8 ETP kinésithérapeute • 0,5 ETP diététicienne • 0 à 0,2** ETP assistante sociale • 0,5 ETP psychologue
Définition de modes de prise en charge précis : <ul style="list-style-type: none"> • nutrition entérale ou parentérale • pansements complexes • prise en charge psychologique et/ou sociale • surveillance et gestion des effets secondaires de la radiothérapie • rééducation orthopédique ou neurologique • soins palliatifs • surveillance postchimiothérapique, ou des aplasies • traitement anti-infectieux et autres traitements par voie veineuse • transfusion sanguine • prise en charge de la douleur • éducation du patient et de son entourage 	Idem + Impossibilités sociales à l'HAD (temporaires ou définitives) : <ul style="list-style-type: none"> • conditions de logement défavorables • conditions socio-familiales défavorables (isolement, violence) • domicile en dehors de la zone d'intervention de l'HAD • mise en place et financement des aides (en attendant le RAD) • répit des proches et/ou des professionnels du domicile Non-indications de l'HAD : <ul style="list-style-type: none"> • nécessité de soins simples ou ponctuels associés à une surveillance continue • nécessité de soins de haute technologie (en dehors des traitements spécifiques du cancer) • nécessité uniquement de nutrition entérale ou parentérale, de moyens de suppléance à une insuffisance respiratoire ou rénale. Impossibilités médicales à l'HAD : <ul style="list-style-type: none"> • poursuite de traitements indisponibles ou non réalisables à domicile (quand il n'y a pas d'HAD, ou quand celle-ci ne les réalise pas) • évaluation avec suivi rapproché de quelques jours • équilibre symptomatique complexe • nécessité d'une permanence des soins, c'est-à-dire un médecin et une infirmière accessibles 24 heures/24 (quand il n'y a pas d'HAD, ou quand celle-ci n'a ni partenariat avec SOS médecins, ni astreinte téléphonique médicale) • nécessité de soins techniques très fréquents (comme des pansements répétés toutes les 1 à 2 heures) • nécessité de soins de nursing lourds (quand il n'y a pas d'HAD ou quand celle-ci ne peut les réaliser par manque d'AS ou de SSIAD)
Maintien à domicile rendu possible par l'accord : <ul style="list-style-type: none"> • du patient • de sa famille (qui devra assurer un rôle soignant) • du médecin traitant (qui, contrairement au médecin coordonnateur, a seul un rôle de soignant) 	Maintien à domicile impossible : <ul style="list-style-type: none"> • par refus de l'un des acteurs • par indisponibilité transitoire des aidants ou des professionnels

* Surveillance continue nécessaire en cas de troubles des fonctions supérieures (confusion, troubles du comportement), de risque de dyspnée aiguë (par embolie pulmonaire, insuffisance cardio-respiratoire), de risque d'hémorragie aiguë (sur évolution locorégionale des cancers ORL, hémoptysie, hémorragie digestive ou gynécologique, atteintes cutanées), de risque de crise d'épilepsie (sur évolution cérébrale primitive ou secondaire).

** Selon que le cadre de santé assure ou non le travail de coordination ville/hôpital.

L'hospitalisation en SSR à l'issue du séjour en MCO permettrait à la personne malade de retrouver l'autonomie nécessaire pour le retour à domicile par :

- la poursuite de traitements indisponibles ou non réalisables à domicile ;
- un soutien et une éducation nutritionnels ;
- une rééducation ou une réadaptation à un appareillage ;
- un suivi psychologique ;
- la mise en place et le financement des aides.

L'hospitalisation en SSR depuis le domicile serait autorisée pour :

- une évaluation avec suivi de quelques jours ;
- un équilibre symptomatique ;
- un répit des proches et/ou des professionnels du domicile.

Le suivi et les soins palliatifs terminaux sur plusieurs semaines serait le dernier objectif du SSR.

Le budget de fonctionnement de la structure devrait être adapté à ces prises en charge particulièrement

onéreuses ⁽¹⁴⁾ : traitements et soins lourds en personnels et en médicaments, recours à des examens complémentaires et techniques réalisés à l'extérieur de l'établissement mais pourtant financés par celui-ci. On pourrait imaginer une budgétisation comparable à celle des services de SSR accueillant les patients en coma végétatif ou les insuffisants respiratoires graves appareillés. Le coût restera moindre que celui du séjour en service de cancérologie.

La structure pour abriter le SSR devrait être située en agglomération pour des raisons de proximité (du domicile des patients, des sites thérapeutiques, des équipes spécialisées – psycho-oncologie, nutrition, réadaptation), mais aussi d'attractivité pour les personnels soignants (médecins, infirmières...) qui le feront fonctionner.

Cette structure gagnerait à être localisée au sein d'un établissement de santé ou rattachée à celui-ci pour pouvoir bénéficier :

- de son personnel soignant (partage de personnel avec d'autres services) ;
- de son plateau technique ;
- de ses services administratifs et logistiques.

En tout état de cause, c'est au patient et à ses proches de choisir le lieu de soins. Le retour ou le maintien à domicile, avec ou sans HAD, ne peut se faire sans leur accord. Le choix de la poursuite d'une hospitalisation traditionnelle, même si elle est médicalement ou économiquement injustifiée en service spécialisé, doit pouvoir être respecté. L'accueil en

SSR est majoritairement préféré par les patients et leurs proches à l'admission en USP.

Conclusion

Le suivi et les soins aux patients atteints de cancer, en dehors des traitements spécifiques relevant d'« établissements autorisés », posent et poseront encore plus de problèmes de prise en charge. Celle-ci a de plus en plus de mal à être assurée par les établissements spécialisés par les effets conjugués d'une augmentation du nombre des patients et d'une diminution de celui des médecins spécialistes. Si la prise en charge à domicile (essentiellement organisée en HAD ou en réseau) semble actuellement la meilleure réponse aux demandes des patients, des institutionnels comme des tutelles, nous voudrions attirer l'attention sur l'intérêt potentiel de structures de SSR orientés vers les soins oncologiques de support. Nous pensons qu'HAD et SSR peuvent être complémentaires, comme le suggèrent les propos du Dr Pierre-Jean Cousteix, président de la Fédération nationale des établissements d'HAD (FNEHAD) ⁽¹⁴⁾ : « L'espace est vaste entre l'hôpital de demain, d'où l'on sortira après un séjour très bref, totalement expertisé, les soins nécessaires et urgents effectués, le traitement de sortie défini et écrit, et la médecine de proximité qui, si elle ne s'adapte pas, ne sera pas en état de prendre en charge à leur sortie des malades soignés mais non guéris.

Ceux-ci ne nécessiteront plus les soins hypersophistiqués dont ils auront bénéficié durant leur séjour hospitalier, mais ils auront besoin de recevoir ce que l'on commence à appeler des « soins de réhabilitation » pour les affections guérissables, jusqu'à ce qu'ils puissent être remis entre les mains de leurs médecins traitants ou des Ssiad et « soins d'accompagnement » pour les autres, jusqu'au terme inéluctable.

Les prévisionnistes en matière d'organisation sanitaire chiffrent à environ 150 000, à l'horizon 2025, le nombre de places à créer, après reconversion d'un certain nombre d'établissements pour dispenser ces soins de réhabilitation ou d'accompagnement ». S'il est prévu 8 000 places d'HAD fin 2005 et envisagé 10 000 en 2010, il ne faut pas oublier la possibilité de reconverter des lits d'hospitalisation « court séjour » en lits d'hospitalisation « moyen séjour ». Ce type de structure, comme l'HAD, est moins coûteuse que des services spécialisés, et est conforme à la demande et aux besoins de patients d'alternative à l'hospitalisation traditionnelle en « court séjour ».

Le choix par le patient de la poursuite d'une hospitalisation traditionnelle, même si elle est médicalement ou économiquement injustifiée en service spécialisé, doit pouvoir être respecté.

notes

(14) Guide pratique des alternatives à l'hospitalisation traditionnelle, *Weka*, 2005.

(15) *En SSR, la catégorie majeure clinique (CMC) la plus onéreuse est la prise en charge pour soins palliatifs – ATIH, Étude nationale des coûts PMSI SSR, échelle 2^e édition, exploitation des données 2000-2001, service référentiels et prospectives*, 2004.

Les auteurs remercient le Pr Philippe Colombat, président du Grasspho, pour ses conseils.