

Les unités sous la pression économique

I. La situation économique actuelle

Dr Jean-Marc LAPIANA, Médecin, Directeur de La Maison (Gardanne)

Dans cette salle, y a-t-il quelqu'un qui ne soit pas convaincu de l'intérêt de développer les soins palliatifs ? Personne.

Nous ne pouvons pas parler de coût sans évaluer la rentabilité et le rapport entre la qualité et le prix, à savoir le service réellement rendu aux patients et aux familles. La Maison de Gardanne comprend 24 lits (12 lits de soins palliatifs et 12 lits d'accueil à long terme), ainsi que 5 places d'accueil de jour et des activités sur le corps et sur l'esprit (animés par des bénévoles). Ces ateliers permettent essentiellement à ces patients de reconstruire leur estime de soi et de maintenir leur vie sociale. Nous pouvons jouer un rôle pour améliorer la qualité de vie de ces patients, alors que nous avons une influence limitée sur leur espérance de vie. Nous proposons également une équipe mobile, qui intervient sur tout le département.

Nous avons mis tous ces moyens en commun, ce qui nous permet de répondre à la demande à des coûts très raisonnables. Par exemple, hier soir, l'épouse d'un malade a craqué à une heure du matin et a appelé les pompiers. Notre infirmière s'est déplacée pour évaluer la situation et la prise en charge à domicile a continué.

Nous comptons 65 salariés, 35 bénévoles, 160 prises en charge par l'équipe mobile (pour 1800 euros, soit 4 jours d'hospitalisation). Sur ces interventions, 15 décès sont intervenus à l'hôpital et 44 en soins palliatifs. La prise en charge d'un patient coûte environ 16 000 euros.

Le maintien à domicile est pratiquement impossible dans plus d'un cas sur deux, puisqu'une grande partie de nos malades a moins de 60 ans et n'a donc aucune possibilité d'obtenir un intervenant à domicile.

Nous assurons 1 000 journées d'accueil de jour, pour 350 euros chaque. La durée moyenne de séjour de ces patients s'élève à 45 jours, avec de forts écarts. Nous accueillons 40 personnes en stage (infirmière, ostéopathe...), formons 275 personnes (garde malade, infirmière à domicile, etc), et assurons 130 visites individuelles de sensibilisation aux soins palliatifs.

Concernant la notion de rentabilité, nous devons déterminer là où le patient sera le mieux et s'il peut être accueilli ailleurs et à un moindre prix. Dans la plupart des cas, la réponse est négative. Lorsqu'un patient atteint du SIDA arrive chez nous, le prix moyen quotidien des médicaments est compris entre 50 et 300 euros. Nous parvenons à équilibrer notre budget, en évaluant la nécessité de poursuivre ou d'interrompre le traitement.

Les patients dont la vie perdure suscitent les plus grandes difficultés, car ils sont devenus dépendants. Chaque fois que nous pouvons, nous organisons des temps de répit, avant de les accueillir à long terme. Un malade atteint de tumeur cérébrale rencontre les plus grandes difficultés lorsqu'il est en phase de dégradation de son état de santé : or, les maisons de repos n'ont pas suffisamment de personnel pour les prendre en charge. Nous les prenons en charge avant de permettre un retour à domicile. Je n'impose pas aux malades notre mode de fonctionnement, je peux m'adapter à la demande.

Afin d'aider les familles des patients souffrant d'atteintes neurologiques, du 15 mai au 15 septembre, je propose aux familles de partir en vacances pendant trois semaines, en immobilisant deux lits à cet effet. Cette prise en charge évite aux familles de craquer, sachant que l'hôpital ne permet pas d'assurer un accueil adapté.

L'expérience que nous menons revêt un intérêt fondamental : dans les Bouches du Rhône et la région PACA, l'association pour le développement des soins palliatifs mène une réflexion constante. Je suis favorable à la prise de position du Directeur de l'ARH en faveur du développement des USP.

A titre d'exemple, je me propose de vous présenter quelques-uns des malades que nous accueillons aujourd'hui :

Un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique

Avant de venir chez nous, il vivait en service de réanimation, ce qui coûtait plus cher que l'accueil à la Maison de Gardanne. Nous sommes parvenus à recréer des liens avec sa famille.

Un patient atteint d'un cancer du pancréas

Son oncologue lui a proposé de reprendre une chimiothérapie palliative, sachant que le coût hebdomadaire d'un tel traitement s'élève à 1 800 euros. Le patient a souhaité reporter ce traitement.

Une patiente de 37 ans atteinte du VIH

Cette malade ne parvient plus à se déplacer, sauf à quatre pattes, ce qui lui permet d'aller vomir seule dans les toilettes. Elle ne pèse que 17 kilogrammes. Elle présente une aptitude intellectuelle à la vie très impressionnante.

Un patient atteint d'un VIH

Aucun service de psychiatrie n'accepte les patients atteints du VIH présentant des atteintes psychiatriques. Nous assurons l'accueil en collaboration avec plusieurs structures, pour aménager des temps de répit à l'équipe.

Les familles nous témoignent en permanence leurs remerciements, alors que la plupart des malades décèdent. Elles apprécient d'avoir été considérées comme des partenaires, parce qu'elles participent à la prise en charge. Les enfants prennent le prétexte de revenir voir les animaux que nous possédons (chiens et chats), afin de pouvoir parler de leur vécu au sein de la Maison de Gardanne. Nous recevons d'ailleurs entre 100 et 150 000 euros de dons chaque année.

L'impact de l'USP est essentiel pour la formation et la recherche, mais nous ne sommes pas suivis par tout le monde sur ce terrain. Je crains que si nous consacrons tous les moyens sur les lits identifiés au détriment des lieux d'ancrage, les équipes mobiles ne s'essouffent et n'aient plus l'énergie nécessaire pour transmettre leur philosophie de travail.

Marianne GOMEZ

Nous vous remercions de votre témoignage, qui prouve qu'il est possible de faire preuve de souplesse, en alternant l'accueil en établissement et à domicile. Par ailleurs, votre définition de la rentabilité s'avère très intéressante, à savoir : « pouvons-nous faire la même chose dans une autre structure, pour moins cher ? »