

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 perdue 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 ? »

II. A l'heure de la précarité

Dr Bernard DEVALOIS, Président de la SFAP

La pression économique exercée sur les USP ne risque-t-elle pas de remettre en cause leur pérennité ? Le secteur public ou le PSPH représentent la majeure partie des USP, même s'il existe des USP privées, dont le mode de financement est complètement différent. On peut appliquer un autre critère différenciant concernant le mode de financement, à parts égales : le SSR ou la MCO. En MCO, la T2A est appliquée, sachant que sa part atteint 35 % des financements en 2006.

Les situations sont donc extrêmement hétérogènes en matière de financement des unités de soins palliatifs. Le principe de la tarification à l'activité consiste à rémunérer le séjour, quelle que soit sa durée, entre 2 et 35 jours.

MCO

Si la durée du séjour est inférieure à deux jours, trois possibilités de financement sont proposées, en fonction du devenir du patient (retour à domicile, décès, transfert). Si le patient reste entre 2 et 35 jours, l'établissement perçoit 9 000 euros. Une subvention de 429 euros par jour est octroyée au-delà de 35 jours. Ces tarifs diffèrent dans le privé.

Qu'il s'agisse du tarif public ou privé, le tarif payé à l'établissement en lits identifiés est seulement de 10 % inférieur au tarif en USP, alors que le déploiement des moyens en lits identifiés et en USP est incomparable. Le système encourage le développement des lits identifiés et freine celui des USP.

D'une manière générale, ce système de financement des soins palliatifs encourage la diminution de la durée moyenne du séjour. En outre, le taux d'occupation n'est pas significatif de l'activité. Cette évolution m'inquiète quelque peu : les conséquences de l'application de la tarification à l'activité à une USP méritent d'être évaluées.

Un lit USP occupé de 360 jours rapporte 1,08 million d'euros pour 120 séjours de trois jours et 162 000 euros pour 18 séjours de 20 jours ! Imaginez un lit avec un taux d'occupation de 98 % (10 séjours de 35 jours), il représente 90 000 euros contre 270 000 euros pour un taux d'occupation de 50 % (30 séjours de six jours). Or, la durée moyenne de séjour ne revêt pas de sens en matière de soins palliatifs !

Pour assurer la rentabilité économique, les USP devraient raccourcir les séjours d'une durée médiane. Le constat est terrifiant : un décès dans les 48 heures « rapporte » un peu moins de 2 000 euros, contre 9 000 euros au-delà de deux jours. Plus le temps passe, moins le malade en soins palliatifs « rapporte » (puisque le subventionnement est divisé par 10).

SSR

Le système en SSR est tout à fait différent, puisque les séjours classifiés en soins palliatifs entraînent la classification du séjour dans le CMC20 concernant les soins palliatifs et qui comprend 6 GHJ. Ce système préfigure ce que pourrait être une T2A appliquée au SSR.

J'ai constaté que les prises en charge très lourdes avec un acte classant rapportaient le plus d'argent, ce qui inciterait, d'un point de vue financier, à effectuer des actes lourds. Nous sommes donc confrontés à un véritable problème : les actes classants ne correspondent absolument pas à l'esprit qui prévaut aux soins palliatifs.

Conclusion

Au total, nous sommes confrontés à huit cas de figures différents, ce qui aboutit à la mise en difficulté des USP en SSR, des USP en secteur privé (leur financement est moitié moindre que celui du secteur public) et des USP MCO (le rapport coût/tarif est plus favorable aux lits identifiés).

Le développement des USP n'est pas considéré comme une priorité par les pouvoirs publics. Force est de constater qu'il n'a pas été affirmé une quelconque volonté de développement des USP au travers du 1^{er} ou du 2nd plan. Nous avons assisté à une légère diminution des ressources des USP. En l'absence d'une réaffirmation forte, nous risquons d'assister à la disparition progressive de l'indispensable ossature du programme de soins palliatifs.

Nous devons définir clairement les missions des USP au travers d'un référentiel précis, sachant qu'il existe une grande disparité parmi les 78 USP. Sur cette base, il sera possible d'appliquer le principe « à missions équivalentes, financement égal ». Je ne suis pas certain que la tarification à l'activité soit la plus pertinente, c'est pourquoi il serait intéressant de mener une étude sur ce point.

Si le développement des lits d'USP doit être une priorité en termes de santé publique, il est nécessaire d'allier le cœur et la raison en soulignant l'importance des USP auprès des décideurs et en acceptant une évaluation des pratiques et de la mise en conformité avec un cahier des charges précis.

III. Débat

Marianne GOMEZ

Cette analyse est-elle partagée par le Ministère ?

Dr Brigitte LANTZ, représentante du Cabinet du Ministre de la Santé

Le Ministre n'est ni sourd, ni aveugle. Il est conscient qu'il existe des problèmes, notamment avec la T2A. Je vous demande de bien vouloir me transmettre votre présentation, qui pourra alimenter notre réflexion. Il est évident que nous ne serons pas en mesure d'apporter toutes les réponses dans un mois, à l'occasion de votre congrès.

Un participant

Il règne une égalité flagrante en termes de moyens d'une région à une autre. Actuellement, une structure de 15 lits SSR reçoit 275 euros par jour.

Paul de WAILLY, participant, Responsable de l'Hôpital Saint Joseph (Paris)

Les charges sociales sont, pour les hôpitaux privés participant au service public, 7 % plus chères que pour les hôpitaux publics. Or, la masse salariale représente 75 % du budget de l'hôpital.

Dr Bernard DEVALOIS

Vous appartenez à ce que j'appelle le « secteur public ».

Dr Gilbert DESFOSES

La mission des USP revêtant un caractère général, le Ministère pourrait-il envisager des financements mixtes ? Cette option me paraît aller dans le sens d'une plus grande justice.

Dr Bernard DEVALOIS

Cette idée est excellente. Nous pouvons espérer que le développement des ARH permettra de promouvoir un financement mixte.

Dr Gilbert DESFOSES

Monsieur LAPIANA, utilisez-vous les fonds privés ?

Dr Jean-Marc LAPIANA

Je fais tout ce que je peux pour que les fonds privés ne participent pas au financement de mon établissement, considérant qu'ils doivent améliorer le quotidien des malades.

Bernard LEGRIS, bénévole

Depuis dix ans, j'ai l'impression que l'éthique des soins palliatifs obéit de plus en plus à des impératifs économiques, alors que nous avons beaucoup travaillé pour humaniser la fin de vie. Je suis particulièrement inquiet quant au devenir des soins palliatifs et vous invite tous à vous mobiliser pour éviter de voir reculer nos acquis.

Une participante

Quid de l'article 1^{er} de la loi de 1999 selon lequel toute personne a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie ? Ne l'oublions pas.