

ENSP
ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

Filière Elèves Directeurs d'Hôpital

Date du Jury : ***Décembre 2005***

**LA MISE EN PLACE DES SOINS DE
SUPPORT AU CHU DE RENNES :
VERS UN POLE RESSOURCE
INTERDISCIPLINAIRE ?**

Le nouvel humanisme, est toujours d'accueillir et de soigner, même avec beaucoup de technique.

Axel KAHN

Marie-Odile MORIGAULT

Remerciements

Je tiens à remercier celles et ceux qui, par leurs compétences, suggestions et disponibilité, m'ont permis d'effectuer ce travail.

J'adresse tout particulièrement des remerciements aux personnes suivantes :

➤ *Christine BARA*, Directrice adjointe du département de l'Amélioration de la qualité des soins et de l'accès aux innovations à l'Institut National du Cancer, qui a bien voulu encadrer ce mémoire et avec laquelle j'ai eu plaisir à échanger ; qu'elle soit assurée de mes plus vifs remerciements quant à son soutien et à la pertinence de ses conseils ;

➤ l'ensemble de l'équipe de direction du CHU de Rennes ; qu'elle trouve ici l'expression de ma profonde gratitude pour les savoirs et conseils qu'elle m'a transmis ; je remercie notamment :

- *Gérard SACCO*, Directeur Général du CHU, qui m'a permis de réaliser ce mémoire au sein de son établissement ;
- *Patrick PLASSAIS*, Directeur du Plateau Médico-technique, qui en tant que directeur de stage m'a accordé sa confiance, me permettant ainsi de faire l'apprentissage de mon futur métier dans des conditions privilégiées ;
- *Corinne GAUTIER* et *Alain GUINAMANT*, respectivement Directrice et Directeur Adjoint de Pontchaillou, qui ont été à l'origine de ce choix de mémoire ;
- *Sandrine DELAGE*, Directrice Adjointe des Etablissements Nord-Sud, qui m'a confortée dans le choix de la thématique étudiée et accompagnée tout au long de cette réflexion ;
- *Hélène GILARDI*, Directrice Adjointe du Pôle des Systèmes d'Information et de Pilotage, et son équipe, notamment *Nathalie BOIVIN*, contrôleur de gestion central, pour leur technicité et leur disponibilité ;

➤ les professionnels du CHU de Rennes participant au groupe de réflexion sur les soins de support, pour leur disponibilité et coopération dans la réalisation de ce mémoire ; je remercie particulièrement

- *Vincent MOREL*, médecin coordonnateur de l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHU de Rennes, qui a bien voulu m'associer étroitement à la réflexion sur les soins de support ;

➤ les professionnels rencontrés ou contactés en dehors du CHU, à Nancy, Tours, Dijon, Rennes ou Paris, pour les précieuses informations communiquées, ainsi que pour leur accueil et disponibilité

Sommaire

Introduction	1
1 ETAT DES LIEUX DE L'ORGANISATION DES SOINS DE SUPPORT	5
1.1 CONTEXTE REGLEMENTAIRE ET JUSTIFICATION DES SOINS DE SUPPORT	5
1.1.1 Le contexte réglementaire des soins de support: une référence forte à la cancérologie	5
A) Définition et missions des soins de support en oncologie	6
B) La prise en compte de la multiplicité des besoins du patient et de son entourage	6
C) La coordination des différents intervenants	7
1.1.2 La question du sens du soin	7
A) La prise en charge globale, au-delà de la maladie	7
B) Des soins centrés sur la personne et ses besoins, plutôt que sur l'acte technique	9
C) L'exigence de continuité des soins	9
1.1.3 La nécessité d'une meilleure coordination pour les équipes	10
A) Spécialisations et transversalités	10
B) La coordination entre les équipes cliniques et les professionnels des soins de support	11
C) La coordination entre les différentes composantes ressources en soins de support	11
1.2 LES SOINS DE SUPPORT : MISE EN PLACE ET DIFFICULTES DE POSITIONNEMENT	13
1.2.1 La mise en place des soins de support en oncologie : état des lieux	13
A) Des démarches spécifiques d'établissement : les Comités et Départements de Soins de Support	13
B) Des réflexions inter-établissements pour assurer l'accès aux soins de support	14
C) L'intégration des soins de support dans les centres de coordination en cancérologie	15
1.2.2 Au-delà du cancer, la problématique de la mise en place des soins de support	16
A) Le champ des soins de support	16
B) L'exemple de la fédération de soins de support pour maladies graves à Nancy	17
1.2.3 Le difficile positionnement des soins de support	18
A) La place des professionnels des soins de support	18
B) L'ambiguïté de la notion et du domaine d'intervention des soins palliatifs	19
C) Soins palliatifs et soins de support : redondance ou complémentarité ?	19
2 VERS LA MISE EN PLACE D'UN POLE RESSOURCE EN SOINS DE SUPPORT AU CHU DE RENNES ?	21
2.1 L'ANALYSE DE L'EXISTANT	21
2.1.1 La naissance de la réflexion	21
A) Les acteurs de la réflexion	21
B) Un contexte national propice	22
C) L'implication dans les projets institutionnels comme gage d'autonomie	23
2.1.2 L'organisation actuelle de chaque composante : un système morcelé	24
A) Service social, service diététique et psychologues : des métiers à vocation transversale	24

B)	<i>Soins palliatifs, douleur, médecine physique et réadaptation : les structures pluridisciplinaires</i>	25
C)	<i>Des modes de rattachement et de répartition très divers</i>	26
2.1.3	Les limites des modes actuels de coordination	27
A)	<i>La diversité des modes de coordination à l'intérieur de chaque composante</i>	27
B)	<i>L'hétérogénéité de la coordination</i>	28
C)	<i>Des composantes appréciées par les équipes, malgré leurs défauts d'organisation</i>	29
2.2	LE CHOIX DU POLE PARMIS LES DIFFERENTS SCENARIOS D'ORGANISATION ENVISAGEABLES	30
2.2.1	Les organisations structurelles envisageables	31
A)	<i>Premier scénario : le rattachement à différents pôles...</i>	31
B)	<i>... mais une organisation qui implique la mise en place d'une coordination transversale</i>	31
C)	<i>Deuxième scénario : le regroupement d'« activités communes ou complémentaires » dans un pôle spécifique</i>	32
2.2.2	Le pôle, structure permettant le maintien des spécificités des professionnels	34
A)	<i>Le maintien de l'unicité de chaque composante</i>	34
B)	<i>Le schéma de constitution du pôle</i>	34
C)	<i>Les mécanismes d'affectations envisageables</i>	35
2.2.3	Le gage d'une amélioration de la coordination	36
A)	<i>Les hypothèses de prise en charge</i>	36
B)	<i>Les mécanismes de coordination pluridisciplinaire au niveau du pôle</i>	37
C)	<i>L'importance de la coordination avec les autres pôles</i>	38
2.3	QUELLES MODALITES D'ORGANISATION ET FINANCEMENT POUR LE POLE ?	39
2.3.1	Un pôle « hybride »	39
A)	<i>Un pôle regroupant des professionnels aux statuts et métiers très disparates</i>	39
B)	<i>Le positionnement du pôle et son organisation interne</i>	41
C)	<i>Des professionnels actuellement divisés</i>	43
2.3.2	Les spécificités budgétaires du pôle	44
A)	<i>Des dépenses de pôle à forte valeur humaine ajoutée</i>	44
B)	<i>Les financements envisageables pour un pôle peu concerné par la tarification à l'activité</i>	45
2.3.3	La modélisation budgétaire du pôle	47
A)	<i>Les principes généraux de modélisation choisis par le CHU de Rennes</i>	47
B)	<i>La modélisation budgétaire du pôle : le compte de résultat prévisionnel</i>	47
C)	<i>Intérêts et limites de cette modélisation</i>	51
2.4	LA VIABILITE DU POLE ?	51
2.4.1	Vers une logique de pôle prestataire de services ?	52
A)	<i>La contractualisation interne, avec négociation du taux de contribution (hypothèse de court terme)</i>	52
B)	<i>La fixation de prix de cession interne (hypothèse de long terme)</i>	52
C)	<i>Perspectives d'une logique de prestation</i>	54
2.4.2	Une viabilité dépendant de choix institutionnels forts	54
A)	<i>Les trois leviers budgétaires du pôle</i>	54
B)	<i>Les préalables au fonctionnement du pôle</i>	55
C)	<i>Une existence qui relève d'arbitrages institutionnels</i>	56

**3 PERSPECTIVES POUR LA MISE EN PLACE DE SOINS DE SUPPORT DANS UN
ETABLISSEMENT DE SANTE : LECTURE CRITIQUE DE LA REFLEXION DU CHU DE RENNES _58**

3.1	DES ETAPES PREALABLES A TOUTE REFLEXION STRUCTURELLE	58
3.1.1	La « phase concertée d'état des lieux », première étape de réflexion	58
A)	<i>Recenser les compétences ressources et leurs lieux d'exercice</i>	58
B)	<i>Impliquer dans ce recensement les services cliniques</i>	59
C)	<i>Inscrire cette phase dans une démarche de territoire de santé</i>	59
3.1.2	La délimitation des soins de support	60
A)	<i>Faire le choix d'un objectif de court terme, unique et structuré</i>	60
B)	<i>Réfléchir à la nécessité de définir un périmètre d'intervention pour les soins de support</i>	60
C)	<i>S'appuyer sur une analyse des besoins</i>	61
3.1.3	Les préalables organisationnels	61
A)	<i>Analyser la structuration de chaque composante, en vue d'une éventuelle réorganisation</i>	61
B)	<i>Assurer la lisibilité, condition de l'accessibilité</i>	62
3.2	L'INSCRIPTION DANS UNE DEMARCHE TERRITORIALE ET REGIONALE	63
3.2.1	Trois niveaux d'inscription : l'établissement, le territoire, la région	63
A)	<i>En interne, dans le projet d'établissement</i>	63
B)	<i>En externe, dans le projet médical de territoire</i>	64
C)	<i>En externe, dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS)</i>	65
3.2.2	Inscrire le pôle du CHU de Rennes dans un dispositif inter-établissements ?	66
A)	<i>La cancérologie au CHU de Rennes et l'inscription dans le projet d'établissement</i>	66
B)	<i>L'implication du CHU dans des dispositifs inter-établissements</i>	67
C)	<i>La place du pôle ressource en soins de support dans les dispositifs inter-établissements</i>	68
	Conclusion	70
	Bibliographie	73
	Liste des annexes	79

Liste des sigles utilisés

ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation
AS : Aide-Soignant
ASH : Agent du Service Hospitalier
CdR : Compte de Résultat
CH : Centre Hospitalier
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CISSPO : Comité Interdisciplinaire des Soins de Support pour le Patient en Oncologie
CMDD : Consultation Multidisciplinaire De la Douleur
COM : Contrat d'Objectifs et de Moyens
CRLCC : Centre Régional de Lutte Contre le Cancer
3C : Centre de Coordination en Cancérologie
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DISSPO : Département Interdisciplinaire des Soins de Support pour le Patient en Oncologie
EMASP : Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
ENSP : Ecole Nationale de la Santé Publique
EPRD : Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses
ETP : Equivalent Temps Plein
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
GHS : Groupe Homogène de Séjour
HAD : Hospitalisation à Domicile
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
INCa : Institut National du Cancer
JO : Journal Officiel
MIGAC : Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
PCI : Prix de Cession Interne
PRISSME : Pôle Ressource Interdisciplinaire en Soins de Support pour le Malade et son Entourage
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SMPR : Service de Médecine Physique et de Réadaptation
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
T2A : Tarification à l'Activité
UCPO : Unité de Concertation Pluridisciplinaire
UF : Unité Fonctionnelle
URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

INTRODUCTION

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité¹ ». Cette définition rappelle la place essentielle, dans la maladie, des facteurs individuels et sociaux, à côté des facteurs organiques. Aujourd'hui devenu pivot de l'organisation sanitaire, tourné vers la haute technicité, l'hôpital doit prendre en compte cette dimension « globale » de la maladie. Il porte en lui cette double exigence : assurer une mission d'excellence médicale, tout en restant fidèle à sa vocation historique d'hospitalité (il était autrefois « hospice » ou « hôtel dieu »).

Pour cela, l'hôpital dispose en son sein de différentes compétences « transversales », non directement liées à la prise en charge clinique. De telles compétences, mobilisées dans la plupart des secteurs de l'institution (services cliniques, voire médico-techniques et administratifs) doivent se coordonner, afin d'assurer au patient et à son entourage une prise en charge continue et globale. Cette démarche pluridisciplinaire (composantes sociales, nutritionnelles, psychiques...) a été récemment inscrite dans la réglementation, sous la dénomination de « soins de support », avec une référence forte à la cancérologie.

Depuis fin 2004, au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes, un groupe de réflexion se réunit régulièrement, composé de six secteurs transversaux : l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, le service social, le service diététique, la consultation multidisciplinaire de la douleur, le service de médecine physique et réadaptation, les psychologues. La réflexion des professionnels est doublement motivée : d'une part par le désir de mieux se coordonner et d'inscrire au niveau institutionnel la notion réglementaire de « soins de support » ; d'autre part par la volonté de proposer une organisation structurelle qui, dans le schéma en pôles, corresponde à leur mode de fonctionnement transversal.

La première motivation, intimement liée à la dynamique des soins de support, fait suite à plusieurs constats et expériences de terrain qui ont pu montrer la limite des organisations actuelles, ainsi que l'intérêt, pour le patient, les équipes et l'institution, de mettre rapidement en place des prises en charge pluridisciplinaires.

¹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946

La seconde motivation est liée à la réglementation sur la nouvelle gouvernance, qui questionne les professions transversales. Cette réglementation prône certes le découplage et la pluridisciplinarité², mais elle crée des pôles d'activités, qui obéissent à une logique de déconcentration de gestion. La place, dans le schéma en pôles, de professionnels caractérisés par une approche transversale et un financement non lié à l'activité, n'est pas évidente. Craignant de se voir attribuer une place en opposition avec leur mode de fonctionnement, ces professionnels saisissent l'opportunité que représentent la définition du projet d'établissement (2006-2010) et la réflexion sur la nouvelle gouvernance, pour proposer des évolutions concernant leur positionnement.

La problématique, structurelle et organisationnelle, s'enrichit également d'une dimension stratégique et managériale, en lien avec la réalité hospitalière et la fonction de directeur d'hôpital. L'expérience du CHU de Rennes est principalement motivée par deux innovations organisationnelles que représentent d'une part la mise en place des soins de support, d'autre part la nouvelle gouvernance. Ce mémoire s'attachera à montrer comment ces innovations peuvent être l'occasion, pour un directeur, de repenser l'organisation interne et le management, afin de permettre à son établissement de concilier des exigences qui peuvent paraître contradictoires : d'une part spécialisation et haute technicité des soins, d'autre part transversalité et globalité des soins.

La structure du présent mémoire reproduit la démarche suivie au cours des six mois de stage : la compréhension de la notion de soins de support, l'accompagnement de la réflexion au CHU de Rennes, enfin les perspectives et enseignements qui en découlent.

Le mémoire s'attachera donc dans un premier temps à la notion de soins de support avec un état des lieux de cette dynamique en France : son émergence dans le contexte de la cancérologie et ses justifications, puis les expériences d'organisations qui existent dans ce domaine et les difficultés auxquelles les professionnels peuvent être confrontés.

Cet état des lieux permettra de saisir les spécificités de la réflexion au CHU de Rennes, en lien avec les problématiques de la nouvelle gouvernance. Dans ce but, une analyse de l'existant, relative au contexte de la réflexion et à l'organisation actuelle des composantes ressources en soins de support, précédera l'étude des scénarii envisageables pour la mise en place des soins de support au CHU de Rennes ; l'hypothèse d'un pôle, validée

² Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé : « Le recours à une démarche de contractualisation avec les pôles d'activité (...) doit permettre le « découplage » des hôpitaux et ainsi améliorer la prise en charge des patients aussi bien que la qualité du travail pluridisciplinaire. »

par le Conseil exécutif en séance du 29 août 2005, sera développée, avec des préconisations dans les domaines organisationnels et budgétaires ainsi que la problématique de sa viabilité. Ce pôle sera dénommé, dans la suite de ce mémoire, « Pôle Ressource Interdisciplinaire en Soins de Support pour le Malade et son Entourage » (PRISSME), dénomination personnelle qui n'a pas été validée par l'institution, et dont l'objectif est uniquement de gagner en clarté dans la rédaction.

Enfin seront présentées, à la lueur de l'expérience du CHU de Rennes, les perspectives pour la mise en place des soins de support dans un établissement de santé : les étapes essentielles et préalables de mise en place, ainsi que la nécessité d'inscrire la réflexion dans une dimension qui ne soit pas uniquement centrée sur l'institution, mais attentive à la place des partenaires extérieurs.

METHODOLOGIE

Les questionnements liés au métier de directeur qui ont motivé le choix de ce thème relèvent de plusieurs domaines, notamment:

- **le management et les ressources humaines**, avec une volonté de rencontrer et accompagner les acteurs hospitaliers, sur un sujet institutionnel qui les concerne directement
- **la stratégie et les finances**, dans le cadre de la réflexion d'un établissement de santé sur son projet d'établissement et son organisation, ainsi que sur la mise en place de nouveaux outils de pilotage
- **la santé et le soin**, avec une double réflexion : l'une concernant le sens même du soin, l'autre ayant trait à la coordination des professionnels (en interne, comme en externe), dans le but d'améliorer la prise en charge des patients et de leurs proches

*La méthodologie employée pour répondre à ces questionnements a privilégié **trois approches** : le travail de terrain avec la rencontre de différents acteurs du CHU de Rennes, les contacts avec des professionnels extérieurs (cf. Annexe 1 : grille présentant les personnes rencontrées et contactées pour ce mémoire), enfin la recherche bibliographique. Chacun des axes méthodologiques a été mobilisé pour susciter et enrichir la réflexion concernant les différents thèmes du mémoire.*

L'approche principale a été le **travail de terrain**, auprès de différents professionnels du CHU de Rennes, sous plusieurs formes :

1. l'intégration dans le **groupe de réflexion** sur les soins de support (quatre réunions entre avril et septembre) a été l'occasion d'être confrontée aux réflexions et aux interrogations des représentants des six composantes ressources en soins de support, tout en apportant au groupe un **soutien méthodologique** sur certains thèmes (nouvelle gouvernance et questions budgétaires notamment)
2. la conduite d'une **dizaine d'entretiens** a permis la rencontre, au total, d'une trentaine de professionnels des six composantes (cf. Annexe 2 présentant la grille d'entretien³)
3. **un suivi des professionnels dans les services de soins** a complété ces entretiens ; ces suivis plus ou moins longs (quelques heures à une journée) ont permis de saisir les spécificités et organisations des métiers concernés, et ont également été l'occasion de prendre en compte la dimension « patient » (participation à des staffs pluridisciplinaires, à des entretiens avec des patients ou familles...)
4. différentes rencontres pour débattre des **enjeux stratégiques** de la constitution d'un pôle de soins de support ont été programmées (direction des finances, directions de site...), la participation aux réunions de direction et instances permettant de suivre l'avancée de la réflexion institutionnelle sur ce thème

La prise de contacts avec des **professionnels extérieurs au CHU de Rennes** a concerné des institutions impliquées dans :

1. la mise en œuvre des soins de support : Centres de lutte contre le cancer (Centre Eugène Marquis de Rennes, Centre Alexis Vautrin de Nancy, Institut Curie), établissements publics de santé (CHU de Dijon, CHU de Nancy)
2. et leur pilotage au niveau national, à travers l'Institut National du Cancer.

Ces rencontres et contacts ont ainsi été l'occasion :

1. d'une part de découvrir les organisations mises en place dans d'autres établissements (point de comparaison intéressant pour le CHU de Rennes)
2. d'autre part d'éclairer la réflexion par des problématiques importantes au plan national mais peu développées au CHU de Rennes, notamment le thème spécifique de la cancérologie

Le dernier axe de la méthodologie a consisté en une **recherche bibliographique**

1. **interne** au CHU de Rennes, recherche facilitée par les contacts noués avec les professionnels du CHU (rapports d'activité, états des dépenses et des recettes...)
2. **externe** (textes législatifs / réglementaires, articles, rapports d'activité, mémoires...)

³ Une grille contenant les thèmes qui pouvaient être abordés était préalablement envoyée aux personnes rencontrées (cf. Annexe 2) : entretiens libres ou semi-directifs

1 ETAT DES LIEUX DE L'ORGANISATION DES SOINS DE SUPPORT

Les soins de support sont une démarche jeune en France, actée par le plan Cancer en 2003 et mise en place à partir de 2004. La présentation du contexte réglementaire de cette innovation organisationnelle permet de comprendre les raisons de son apparition, justifiée principalement par deux impératifs : celui d'une prise en charge globale et continue centrée sur le patient et son entourage, ainsi que celui d'une meilleure coordination des équipes (1.1). Le caractère récent des soins de support explique le nombre limité d'expériences dans ce domaine. Bien que difficile à dresser, un état des lieux de ces expériences est nécessaire, en oncologie mais également au-delà, avant de s'intéresser aux difficultés de positionnement des soins de support (1.2).

1.1 CONTEXTE REGLEMENTAIRE ET JUSTIFICATION DES SOINS DE SUPPORT

Les objectifs des soins de support sont réglementairement présentés dans un domaine spécifique : la cancérologie (1.1.1) ; deux tendances rendent aujourd'hui nécessaires la mise en place de ces soins : d'une part les notions de continuité et globalité de la prise en charge (1.1.2), d'autre part l'exigence d'une meilleure coordination des professionnels de santé (1.1.3).

1.1.1 Le contexte réglementaire des soins de support: une référence forte à la cancérologie

C'est dans le contexte de la cancérologie qu'en France le terme de soins de support est apparu dans les textes officiels. Le **Plan Cancer**, dans sa **mesure 42**, y fait explicitement référence (« Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social »)⁴. Aujourd'hui, un **projet de décret** inscrit l'accès aux soins de support comme une des conditions générales pour qu'un établissement de santé soit **autorisé à exercer l'activité de soin relative au cancer**⁵.

Les modalités de la mise en place des soins de support, étudiées en 2004 par un groupe de travail de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS)⁶, sont traduites dans la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

⁴ MISSION INTERMINISTERIELLE POUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Plan Cancer 2003-2007*, Thème « Assurer aux patients un accompagnement global de la personne, au delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs »

⁵ Projet de décret relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins Traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique, Ministère des solidarités, de la santé et des familles

⁶ *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

A) Définition et missions des soins de support en oncologie

a. Définition

Les textes précédemment cités définissent les soins de support en oncologie comme étant « **l'ensemble des soins et soutiens nécessaires** aux personnes malades **tout au long de la maladie conjointement aux traitements** onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a »⁷.

Cette définition est inspirée de la définition du « supportive care » donnée en 1990 par la MASCC - Multinational Association for Supportive Care in Cancer - : « The total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment »⁸.

b. Missions

Les missions des soins de support sont actuellement uniquement précisées dans le cadre de la cancérologie (mesure 42 du Plan Cancer, annexe 4 de la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie), pour :

- les **patients** : accroître les possibilités de les faire bénéficier de soins de support, en particulier en assurant une meilleure prise en compte de la douleur et un soutien psychologique et social
- les **familles** : les soutenir, en particulier dans le cas des enfants
- les **médecins cliniciens** : leur **redonner du temps**, alors qu'ils doivent faire face à un afflux de patients dans un contexte de pénurie démographique

B) La prise en compte de la multiplicité des besoins du patient et de son entourage

L'objectif des soins de support est de coordonner les soins et aides, à un moment donné, pour un patient donné, en fonction de ses besoins. Les soins de support tendent ainsi à replacer l'enjeu sur la **personne** malade, en tant qu'individu aux **multiples besoins** (sociaux, psychologiques...) et non pas seulement sur sa maladie ou sur les soins spécifiques à sa maladie. Mais les soins de support concernent également **l'entourage** qui peut aussi nécessiter un soutien.

Les soins de support sont ainsi fortement liés aux notions de continuité et globalité :

- **continuité des soins**, puisqu'ils s'appliquent « tout au long de la maladie », i.e. de façon continue et coordonnée et quels que soient le stade et l'issue de la maladie
- **globalité des soins**, puisque, en complément des traitements spécifiques du cancer (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie...), ils intègrent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires » pour la prise en charge du patient et de son entourage, notamment les composantes suivantes : douleur, fatigue, problèmes nutritionnels ou

⁷ KRAKOWSKI I, et al., « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés », *Oncologie*, 2004, repris dans le rapport DHOS juin 2004 et la circulaire du 22/02/2005

⁸ KLASTERSKY J, « Supportive care in cancer patients », *Lung Cancer*, 9(1-6):397-404, 1993

digestifs, troubles respiratoires, troubles moteurs et handicaps, problèmes odontologiques, difficultés sociales, souffrance psychique, fin de vie...

C) La coordination des différents intervenants

Le Plan Cancer (dans sa mesure 42) prévoit le développement des soins de support, en insistant notamment sur la prise en charge de la douleur et de la psycho-oncologie. Ce développement doit s'inscrire en complémentarité des soins palliatifs et des programmes nationaux soins palliatifs et douleur (mesure 43 du Plan Cancer).

Afin d'assurer l'accès à toutes les compétences nécessaires, un **état des lieux** des champs et modes d'intervention des compétences ressources en soins de support est dressé, au niveau de l'**établissement** et/ou du **réseau** notamment si ces compétences ne sont pas présentes dans l'établissement. Ces compétences associent les structures, équipes ou professionnels de :

- lutte contre la douleur
- soins palliatifs
- psycho-oncologie
- accompagnement social
- nutrition
- médecine physique et réadaptation
- autres

Les soins de support ne constituent donc **pas une nouvelle spécialité ou discipline** ; ils correspondent à une **organisation coordonnée** qui doit mobiliser différentes compétences impliquées **conjointement aux soins spécifiques** dans la prise en charge des malades. Les équipes et professionnels inscrits dans cette organisation conservent leur identité, et le domaine d'intervention qui leur est propre sur l'ensemble des missions qui leur sont confiées. Cette **logique de transversalité et pluridisciplinarité** doit donc exister entre les différentes composantes ressources en soins de support, mais également entre ces composantes et les équipes cliniques.

1.1.2 La question du sens du soin

A) La prise en charge globale, au-delà de la maladie

La réflexion sur les soins de support est intimement liée à la question des **besoins du patient** ainsi qu'au statut qui lui est conféré : si l'annonce d'un diagnostic peut venir bouleverser une vie, un corps, elle ne doit pas réduire la personne au simple **statut** de malade.

Une **pathologie** a certes des **répercussions** au niveau somatique, mais entraîne également, notamment si elle est chronique, de profondes **modifications dans l'existence** du patient, dans ses relations avec autrui ; différents domaines sont alors bouleversés :

- psychologique : peur de souffrir, modification du corps et de l'image, perte de confiance, inquiétudes face à l'avenir et à la maladie...
- privé et social : incompréhension des proches, conflits, sentiment d'isolement...
- financier : hausse des coûts, directs ou indirects, pour le patient et ses « aidants » (implication dans la prise en charge, arrêt de l'activité professionnelle...), difficultés d'assurances ou de prise en charge, lenteurs pour l'obtention d'aides financières...
- professionnel : absences répétées au travail, perte d'emploi, perte de crédibilité et de valeur aux yeux des collègues, déqualifications...

La dégradation des **conditions du vécu psychologique, social et économique** de la maladie a été massivement mise en avant dans le domaine du cancer, dès la première édition des **Etats Généraux** des malades atteints de cancer organisés par la Ligue contre le cancer ; les milliers de patients qui témoignent alors expriment des attentes fortes⁹ :

- Améliorer l'information et la communication
- Développer le soutien psychologique
- Contribuer à réduire l'inégalité devant les soins
- Humaniser les structures de soins
- Reconnaître et soulager la douleur
- Accompagner la fin de vie
- Lutter contre l'exclusion sociale et économique

Les composantes des soins de support apparaissent ici explicitement comme des besoins prioritaires pour le patient ; mais la pathologie a également des répercussions sur l'**entourage**, sur ce qu'Antoine SPIRE appelle la « **nébuleuse affective** » du patient¹⁰. Car le fait d'être confronté à la pathologie d'un être cher bouleverse. La maladie altère la qualité de vie de l'entourage, qui peut présenter des besoins assez similaires à ceux du patient : dans le domaine psychologique (peur de perdre un proche, sentiment de culpabilité et d'impuissance, désarroi, stress, épuisement), dans le domaine professionnel (absences au travail, difficultés à se concentrer) ou encore social (isolement social, perte du goût de vivre, impossibilité à se projeter dans le futur). Les soins de support, s'ils s'adressent en priorité au patient, doivent donc également être accessibles aux proches.

⁹ LA LIGUE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole, Le Livre Blanc des premiers Etats Généraux des malades du cancer*, édition Ramsay

¹⁰ SPIRE A, Directeur du département Recherches en sciences humaines - Économie du cancer à l'Institut National du Cancer, lors du premier symposium sciences humaines et sociales du cancérpôle Grand Ouest, 16 septembre 2005, CHU de Rennes

B) Des soins centrés sur la personne et ses besoins, plutôt que sur l'acte technique

Les soins de support placent le **patient au coeur du dispositif de soins** ; il est d'ailleurs significatif de noter que le Plan Cancer présente la mesure 42 relative aux soins de support dans la rubrique « Des soins de meilleure qualité centrés autour du patient » et sous-rubrique « Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes ».

Ce positionnement peut nécessiter la **révision de certains des principes** ou habitudes qui structurent la pratique médicale, à commencer par le primat de la notion de l' « acte » sur celle du « soin ». Dans un **secteur médical** aussi puissant, équipé et spécialisé que le nôtre, dans lequel la durée moyenne de séjour diminue, **l'acte technique prévaut** sur la prise en charge en tant que telle. Cette valeur symbolique de l'acte du médecin ou du chirurgien a de fortes répercussions sur le mode d'organisation hospitalier. Il suffit pour s'en convaincre d'observer pendant une journée la vie d'un service. L'emprise de l'organisation des médecins sur celles du personnel (IDE, AS, ASH...) est aujourd'hui déterminante : dans la programmation des soins et des repas (fortement influencée par les visites du médecin) ou encore dans la manière de prendre en charge le patient.

La primauté de l'acte technique tend à assimiler la personne à sa maladie, à l'organe malade. Or, le patient attend d'être **considéré** – pour pouvoir lui-même se considérer - comme **une entité, non plus comme une somme d'organes** soit malades soit sains. Correspondant à autant de besoins potentiels du malade, les soins de support valorisent le fait de prendre du temps pour le malade et son entourage, et non plus seulement pour la maladie. En ce sens, le **passage d'objet** (ou de sujet fragmenté) à **sujet** (précis, unique) est une condition à **l'humanisation des soins** : « cette démarche holistique reconnaît au patient toute sa dimension humaine et permet une continuité du sentiment d'être »¹¹.

C) L'exigence de continuité des soins

La prise en charge d'un patient peut nécessiter l'intervention de professionnels de différents secteurs ou spécialités, ainsi que le passage du patient dans divers services ou établissements. Pour que le **parcours** du patient soit **cohérent**, i.e. qu'il ne contienne pas de redondances ou de contradictions (examens réalisés à plusieurs reprises, mauvaise transmission de l'information, dysfonctionnements dans l'organisation du parcours...), les professionnels qui oeuvrent dans le domaine de la santé doivent se coordonner pour permettre la continuité des soins.

Cette exigence de continuité n'a pas seulement des fondements **économiques** ou organisationnels. Elle est également **justifiée par l'état même du patient** et par l'évolution de sa

¹¹ ADAM V, BEHAR J, MANGIN I, VERRA DE REN M, KRAKOWSKI I, « Quand la continuité fait lien » dans « Soins palliatifs et soins de support », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005

maladie. L'exemple de l'intervention des composantes des soins de support permet de comprendre l'importance de la continuité des soins. Cette intervention doit être **prévue dès l'accueil** du patient qui nécessite des soins de support, en lien avec le déroulement de sa maladie. La prise en charge ne peut en effet être fragmentée en fonction de l'évolution de l'état de santé, au risque sinon de créer une **rupture** (par exemple, rupture entre le déroulement de la vie et la fin de la vie). Une discontinuité de la prise en charge peut être ressentie par le patient comme une **discontinuité d'être**. La rencontre avec les professionnels des soins de support, dès le début de la prise en charge, permet au patient de considérer ces soins comme complémentaires, non comme des soins réservés à certaines phases de la maladie (notamment quand le pronostic vital est engagé). Cette continuité est une nécessité pour créer des **repères stables**, pour limiter les angoisses qui seraient dues à une fragmentation de la prise en charge ; ceci est particulièrement vrai dans le cas des pathologies chroniques au cours desquelles le patient est confronté à une évolution de sa pathologie, à des moments d'amélioration ou de rechute.

La continuité passe également par une coordination des services de soins et des composantes des soins de support. Une approche pluridisciplinaire permet de faire le lien entre soins de support et soins spécifiques ; en ce sens, une **prise en charge concertée** donne, pour le patient, une certaine cohérence à l'intervention d'autant de professionnels. L'organisation des soins, incluant les soins de support, doit ainsi valoriser la prise en charge continue et globale, au service du patient, et ce, au delà des spécialisations des professionnels, au-delà des protocoles techniques.

1.1.3 La nécessité d'une meilleure coordination pour les équipes

A) Spécialisations et transversalités

Il existe de nombreux modes d'intervention dans le domaine sanitaire et social, mais ils sont confrontés à la **multiplicité des spécialisations** et à la tendance de chacun à préserver son indépendance. Les **cloisonnements** sont nombreux, desquels découlent des difficultés à communiquer et des insuffisances de coordination :

- à l'intérieur des établissements de santé eux-mêmes (spécialisations par pathologie, cloisonnement des services, variété des professionnels et statuts)
- entre les différents secteurs de prise en charge des patients (répartition en centres hospitaliers « généraux » et « spécialisés », établissements « médico-sociaux » et « sanitaires et sociaux », « médecine de ville »...)

Face à ces spécialisations, différentes **organisations transversales** sont mises en place pour faciliter la coordination entre les professionnels : développement des réseaux et groupements de coopération sanitaire, ou encore organisation des établissements en pôles. Les soins de support en sont également un exemple : ils peuvent réguler et mettre en cohérence le travail des équipes,

qui peuvent parfois se trouver en **rivalité**, et « tenter de remédier ou d'atténuer les effets pervers d'un univers professionnel hyperspécialisé mais aussi les inévitables phénomènes de conflit et de concurrence qui traversent le système de soins »¹².

Il est intéressant de noter que la réflexion sur les soins de support a été portée par des professionnels déjà caractérisés par le caractère transversal de leur métier (soins palliatifs, service social...). Ce sont en effet ces professionnels, impliqués dans divers services, qui sont à l'origine de la volonté de proposer au patient une meilleure réponse à ses besoins.

B) La coordination entre les équipes cliniques et les professionnels des soins de support

La mise en place d'organisations transversales et pluridisciplinaires, telles celles de soins de support, est justifiée, nous l'avons vu, par l'exigence de continuité et de globalité des soins, ainsi que la tendance à la spécialisation des professionnels.

Alors que les **équipes « cliniques »** prennent en charge les **symptômes spécifiques** à la pathologie, les professionnels impliqués dans les soins de support interviennent dans d'autres dimensions du soin (psychologiques, sociaux...). Ils ne doivent donc pas se substituer aux équipes impliquées dans les soins spécifiques, mais s'articuler avec celles-ci. Pour les patients, comme pour les professionnels, la prise en charge doit se faire de manière coordonnée ; les professionnels impliqués dans les soins de support doivent agir **en complémentarité** avec les autres institutions de soins, et au sein de celles-ci, ce qui implique notamment de :

- intervenir avec l'accord des services de soins, en particulier l'accord du médecin référent
- ne pas prendre de position sur le traitement spécifique de la pathologie

Cette **coordination** entre professionnels des services de soins et composantes ressources en soins de support existe déjà dans les établissements de santé, mais à des **degrés variables**. L'intensité et le mode de coordination, peu formalisés, varient pour diverses raisons, parfois liées à l'organisation des soins, aux relations interpersonnelles, ou encore à l'histoire de l'établissement. Inscrire les soins de support dans un établissement peut alors être un moyen d'homogénéiser la coordination entre les différents intervenants, afin de permettre au patient d'avoir accès aux soins qu'il nécessite.

C) La coordination entre les différentes composantes ressources en soins de support

Les **composantes ressources en soins de support** sont mises en place dans la plupart des établissements de santé, sous la forme d'équipes **transversales** (équipe douleur, service

¹² CASTRA M, « Soins palliatifs et soins de support : quels enjeux pour demain ? » dans « Soins palliatifs et soins de support », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005

social...), et sont chacune compétentes dans leur domaine. Cependant, comme le note Philippe COLOMBAT¹³, elles « interviennent à ce jour encore trop souvent de **manière non coordonnée, voire concurrentielle** » ; les soins de support visent alors à entraîner une meilleure synergie entre ces soins, dans l'intérêt du patient et de ses proches.

Plusieurs caractéristiques des composantes ressources en soins de support militent en faveur d'une meilleure coordination entre elles, notamment :

- le fait que ces composantes aient la **même conception de la prise en charge** d'un patient (partage des cultures, transversalité, prise en charge de symptômes non spécifiques) et les **mêmes difficultés à se positionner** et à exister dans un établissement hospitalier (confusion des missions, isolement)
- l'importance, pour le patient, d'une **concertation pluridisciplinaire** régulière entre ces professionnels, dans un but de globalité et de continuité des soins (ex. : suivi du patient pendant son parcours, malgré les changements de service)
- la nécessité de **mutualiser** les moyens, certaines structures étant peu organisées ou étant au maximum de leurs possibilités (volonté d'équité entre les services)
- le **déficit actuel de communication** entre ces équipes dont les domaines d'intervention sont pourtant complémentaires

Les modes de coordination sont à construire par chaque établissement, en fonction des besoins des patients pris en charge et des professionnels : guichet unique, mise en commun du plateau médico-technique, communication commune auprès des services...

Si la coordination entre les composantes des soins de support est primordiale, chaque composante doit **conserver son propre fonctionnement**, en dehors des prises en charge pluridisciplinaires : « cette dimension (...) devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants »¹⁴. Chaque composante doit être clairement identifiée en termes de taille, de composition, de missions et de mode d'exercice. L'implication des différentes composantes des soins de support peut alors être l'occasion d'un renforcement et d'une meilleure identification de chacune d'elles dans ces différents domaines de compétences.

¹³ COLOMBAT P, « Regards croisés » dans « Soins palliatifs et soins de support », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005

¹⁴ *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

1.2 LES SOINS DE SUPPORT : MISE EN PLACE ET DIFFICULTES DE POSITIONNEMENT

Il est **difficile de dresser un état des lieux** des soins de support car, comme le rappelle le Dr Philippe POULAIN de l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif¹⁵, cette **activité** est **débutante** et les équipes communiquent peu sur ce point. Les différents contacts avec des acteurs impliqués dans la mise en œuvre ou le pilotage des soins de support ont cependant permis de découvrir diverses expériences en oncologie (1.2.1). Mais les expériences ne sont pas limitées à l'oncologie, ce qui pose la problématique de l'organisation des soins de support, au-delà du cancer (1.2.2). Des difficultés apparaissent, concernant la place des professionnels des soins de support ainsi que le positionnement des soins palliatifs dans cette innovation organisationnelle (1.2.3).

1.2.1 La mise en place des soins de support en oncologie : état des lieux

A) Des démarches spécifiques d'établissement : les Comités et Départements de Soins de Support

Des démarches d'établissement spécifiques aux soins de support se mettent progressivement en place. J'ai eu l'occasion de rencontrer les responsables de plusieurs de ces organisations, existant principalement dans des Centres Régionaux de Lutte Contre le Cancer (CRLCC), sous la forme de « CISSPO » (Comités Interdisciplinaires de Soins de Support pour le Patient en Oncologie) ou de « DISSPO » (Départements Interdisciplinaires de Soins de Support pour le Patient en Oncologie). Ces organisations se différencient par le fait que l'une est une organisation coordonnée en dehors de toute structure (CISSPO, comité dont l'objectif est de coordonner les professionnels ressources en soins de support), alors que l'autre est une organisation structurelle (DISSPO, département qui regroupe les composantes ressources en soins de support).

a. Les CISSPO

Le CRLCC Eugène Marquis (Rennes) a mis en place en 2002 un **CISSPO**. Comme son nom l'indique, sa composition est pluridisciplinaire : personnel médical (médecins oncologues), soignant (infirmiers de coordination, cadre), paramédical (diététicien, masseur-kinésithérapeute), autre (psychologue, assistante socio-éducative, socio-esthéticienne, secrétaire, responsable de la qualité et des soins). Ce **comité**, qui se réunit mensuellement, assure trois missions principales : constitution de groupes de travail, consultation médicale de soins oncologiques de support, enfin amélioration de la prise en charge des malades dans l'unité de soins palliatifs (réunions de préparation de la sortie du patient, réunions pluridisciplinaires d'équipe centrées sur le patient).

¹⁵ POULAIN P, lors des deuxièmes journées nationales de soins de support en oncologie, propos repris dans la *dépêche Agence Presse Médicale* du 27/05/2005 : « Les départements de soins de support en oncologie se développent dans les centres de lutte contre le cancer et hors centre »

b. Les DISSPO

Les premiers **DISSPO** sont nés en 2002 à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif), à l'Institut Curie (Paris) et au Centre Léon-Bérard (Lyon). D'autres CRLCC se sont engagés dans cette démarche, notamment le centre Antoine Lacassagne (Nice) ou le centre René Huguenin (Saint-Cloud), avec des projets aboutis de façon variable.

La **composition** des DISSPO peut être **différente selon l'établissement**, par exemple :

- le DISSPO de l'Institut Curie regroupe le service social, l'unité de diététique, l'unité de réadaptation fonctionnelle, l'unité mobile d'accompagnement et de soins continus, l'unité de psycho-oncologie, la consultation infirmières plaies-cicatrisation
- le DISSPO de l'IGR rassemble le service social, la nutrition, l'unité de psycho-oncologie, la kinésithérapie - rééducation, l'orthophonie, le centre de la douleur et de soins palliatifs, la diététique, l'esthétique et la coordination des soins externes

La mise en place des DISSPO n'est pas cantonnée aux CRLCC. En effet, des **DISSPO communs** se mettent en place entre des CRLCC et d'autres établissements, pour une mutualisation des compétences en soins de support : création, par exemple, d'un DISSPO à l'Institut de cancérologie de la Loire (syndicat interhospitalier entre le CHU de Saint-Étienne et la Mutualité française de la Loire).

B) Des réflexions inter-établissements pour assurer l'accès aux soins de support

Un **projet de décret**¹⁶, en cours de validation, précise les **conditions** d'implantation applicables **pour le traitement du cancer** ; une de ces conditions est que l'établissement doit **disposer d'une organisation assurant** à chaque patient **l'accès à des soins de support**, que cette organisation soit individuelle ou conjointe avec d'autres titulaires d'une autorisation de traitement du cancer. Certains établissements qui ne peuvent assurer individuellement cette organisation, du fait de leurs capacités ou de leur case-mix, entrent dans des démarches de mutualisation de compétences à travers le réseau ou le groupement de coopération sanitaire (GCS).

Un projet de **constitution de GCS** est actuellement à l'étude dans le territoire de santé du Haut-Doubs. L'objectif central de ce projet de coopération est l'amélioration de la prise en charge globale et coordonnée du patient ; il se décline entre autres par la notion de continuité des soins, par le renforcement des processus d'évaluation et de traçabilité, ainsi que par une meilleure prise en compte des droits des patients. Ce projet associerait sur le territoire de santé du Haut-Doubs les établissements de santé (publics et privés), les réseaux de santé et les professionnels médicaux et non médicaux.

¹⁶ Projet de décret relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins Traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique, Ministère des solidarités, de la santé et des familles

C) L'intégration des soins de support dans les centres de coordination en cancérologie

Dans certains établissements, le dispositif des soins de support dans le domaine de la cancérologie est assuré par une **organisation aux missions élargies** ; il s'agit principalement du **centre de coordination en cancérologie** (« 3C »)¹⁷.

a. Les 3C

Le 3C est destiné à devenir un élément clé de l'organisation de l'activité de cancérologie au sein des établissements de santé de court séjour. Il constitue une « **véritable cellule qualité opérationnelle** »¹⁸ qui est définie par le Plan cancer et dont les missions sont précisées dans la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie :

- Diffusion des référentiels et guides de bonnes pratiques, de l'information médicale
- Mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité (organisation des RCP)
- Mise en place du dispositif d'annonce
- Vérification de la remise à chaque patient du programme personnalisé de soins
- Mise en place d'un suivi individualisé des parcours patients (information, orientation), cette mission devant intégrer les soins de support
- Production d'un rapport annuel d'activités cancérologiques (dont les données relatives à l'accès aux soins de support)
- Réalisation d'audits internes

Le 3C est une organisation dont les **modes de fonctionnement** sont **libres** (notamment possibilité d'être **spécifique ou commun** à plusieurs établissements), **mais** dont la **réalisation des missions** est **obligatoire** (suivi par l'ARH, dans le cadre du COM). Il remplace souvent, dans les établissements publics de santé, la fédération de cancérologie ou l'UCPO (unité de concertation pluridisciplinaire en oncologie).

C'est notamment le cas au CHU de Tours où une dynamique est en cours (Pr COLOMBAT¹⁹), et au CHU de Dijon (Pr BERNARD²⁰) dans lequel le 3C mis en place est garant de la coordination entre les différents acteurs, ainsi que de l'accessibilité des patients aux soins de support.

b. Le 3C du CHU de Dijon

Les composantes des soins de support sont

- soit directement **rattachées au 3C du CHU de Dijon**
ex. : deux psychologues rattachés, secrétariat assuré par celui du 3C

¹⁷ *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004 : « L'offre de soins de support en cancérologie a vocation (...) à s'inscrire au sein des centres ou des cellules de coordination en cancérologie, lorsqu'ils sont mis en place ».

¹⁸ Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

¹⁹ COLOMBAT P, Hématologue au CHU de Tours et Président du Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins Palliatifs en Hématologie et Oncologie (GRASPHO)

- soit **mobilisées par le 3C** en cas de besoin, avec souvent dans ce cas un renforcement préalable par divers recrutements
ex. : prise en charge de la douleur assurée par l'Unité Fonctionnelle (UF) analgésie adultes-enfants; création d'une équipe mobile de soins palliatifs ; prise en charge de la nutrition par l'UF de l'alimentation et de la nutrition

Les équipes impliquées doivent disposer d'un **accès organisé et réglementé** dans les services de spécialités (règles de fonctionnement co-validées par les différents responsables).

Le 3C du CHU de Dijon est actuellement dédié à la prise en charge des patients atteints de cancer, mais la mise en place des soins de support pourrait être à terme **élargie à d'autres maladies graves potentiellement mortelles**.

1.2.2 Au-delà du cancer, la problématique de la mise en place des soins de support

A) Le champ des soins de support

Les professionnels s'accordent à vouloir étendre le domaine des soins de support ; c'est ce qu'a rappelé lors des journées nationales de soins de support en oncologie le Pr Roland BUGAT (Institut Claudius Régaud, Toulouse) : la notion de soins de support « s'impose dans les différentes structures de soins de court séjour »²¹.

La dynamique des soins de support est née d'un questionnement lié au cancer. Un certain consensus s'établit sur le fait que ces soins ne doivent **pas être réservés aux seuls patients cancéreux**. Désormais le questionnement porte sur le champ même des soins de support ; en témoigne la façon dont, suivant les auteurs, ce champ est défini :

- « ces propositions sont faites pour toutes les maladies graves potentiellement mortelles »²²
- « élargir très rapidement ce dispositif à l'ensemble de l'hôpital (...) afin de pouvoir prendre en charge l'ensemble des maladies graves dans leur diversité »²³
- « ces équipes (mobiles de soins de support) devraient être disponibles au delà du cancer, pour répondre à l'ensemble de la demande en soins complémentaires, toutes pathologies

²⁰ BERNARD A, Coordinateur de la fédération de cancérologie du CHU de Dijon

²¹ BUGAT R, lors des deuxièmes journées nationales de soins de support en oncologie, propos repris dans la dépêche Agence Presse Médicale du 27/05/2005 : « Les départements de soins de support en oncologie se développent dans les centres de lutte contre le cancer et hors centre »

²² KRAKOWSKI I, et al., « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés » *Oncologie*, 2004

²³ CASTRA M, « Soins palliatifs et soins de support : quels enjeux pour demain ? » dans « Soins palliatifs et soins de support », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005

confondues »²⁴

Ces expressions illustrent la **problématique de la définition du domaine d'intervention** des soins de support. Cette délimitation est ici posée en termes de types de pathologies, avec plusieurs scénarii plus ou moins précis (pathologies graves, graves potentiellement mortelles, toutes pathologies sans distinction). Quel que soit le périmètre défini, l'établissement doit savoir identifier et répondre immédiatement aux besoins des patients, soit directement, soit par le réseau (selon les possibilités de l'établissement, en fonction de son case-mix).

B) L'exemple de la fédération de soins de support pour maladies graves à Nancy

Certains établissements mènent une réflexion pour étendre les soins de support à d'autres pathologies que le cancer. La **fédération interhospitalière universitaire de soins de support pour maladies graves de Nancy (FIHSS)** en est un exemple, que je cite pour avoir eu l'opportunité d'en rencontrer les acteurs lors d'un déplacement à Nancy.

La FIHSS est une fédération qui regroupe le CRLCC Alexis Vautrin et le CHU de Nancy. Elle concerne la coordination et la mutualisation des cinq structures de ces deux établissements impliquées dans les soins de support, mais pour **deux domaines** uniquement : la douleur et les soins palliatifs (d'autres composantes pourraient être, à terme, intégrées).

La coordination des cinq structures s'organise autour de plusieurs éléments :

- les lieux de concertation de la fédération : Comités de Coordination Administratif et Opérationnel, Comité de Concertation Pluridisciplinaire, Consultations pluridisciplinaires communes « soins de support »
- l'information aux services de soins : plaquette commune présentant la FIHSS
- un guichet unique : numéro d'appel interne unique, à partir duquel la régulation des demandes est effectuée (numéro unique présenté comme prioritaire, mais le secrétariat de chaque structure reste accessible directement)

La fédération concerne les soins de support pour les maladies graves et n'est **pas réservée à la cancérologie**. Le repérage des patients est effectué au niveau de deux acteurs :

- le service de soins qui contacte, au numéro d'appel unique, le secrétariat et lui transmet diverses informations (identité du patient, service, pathologie, médecin demandeur...)
- le secrétariat qui, à partir d'une fiche d'appel et d'une procédure d'orientation (arbre de décisions), oriente la demande sur la structure adéquate pour avis

Notons, pour précéder les réflexions concernant le type d'organisation à mettre en place au CHU de Rennes, que la FIHSS a été **créée à moyens constants** (financiers, humains...); elle ne

²⁴ MISSION INTERMINISTERIELLE POUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Plan Cancer 2003-2007*, Mesure 42

possède **pas de moyens communs dédiés** (par exemple, la permanence téléphonique est assurée de manière alternée par les secrétariats des cinq services : « secrétariat tournant »). Il s'agit d'une **fédération**, les différentes composantes des soins de support n'étant pas rattachées à un pôle unique (exemple du service de « soins de suite, orientation gériatrie, réadaptation et soins palliatifs », qui appartient au pôle gériatrie du CHU de Nancy).

1.2.3 Le difficile positionnement des soins de support

A) La place des professionnels des soins de support

La pluridisciplinarité pose la question de la **place de chacun des professionnels**. Si chaque professionnel ressource en soins de support peut être indispensable pour un patient, ce n'est pas le cas pour tous : l'intervention d'une composante des soins de support doit se faire **en fonction des besoins** spécifiques de chaque patient, à sa demande et dans tous les cas avec son accord.

Une intervention systématique des composantes des soins de support serait d'ailleurs néfaste : l'approche pluridisciplinaire multiplie le **nombre d'intervenants potentiels**, au risque de rendre cette multiplicité « insupportable » pour le patient (« il serait alors légitime de se demander qui « supporte » qui et qui « supporte » quoi »²⁵). Les interventions auprès du patient, ne serait-ce que pour les soins spécifiques, sont en effet déjà nombreuses : médecin, infirmier, aide-soignant, ASH, avec pour chacune de ces professions le lot des étudiants en stage...

Chaque professionnel participant aux soins de support doit avoir conscience qu'il fait partie d'un ensemble, dont le destinataire est le patient. Optimiser la prise en charge, c'est aussi savoir n'intervenir que lorsque cela est utile pour le patient, cela afin de permettre à la personne malade de conserver des repères cohérents et son identité²⁶.

La **question du positionnement** des professionnels des soins de support se pose **auprès du patient**, mais également à deux autres niveaux : **au sein des services** de soins d'une part, **au sein des soins de support** d'autre part. Il est en effet essentiel de respecter la place des autres acteurs lors de la prise en charge d'un patient. Un préalable à ce respect est la définition claire des missions de chaque acteur, notamment de chaque composante ou professionnel ressource en soins de support. Or, le positionnement des composantes n'est pas toujours aisé, l'exemple le plus illustratif étant la problématique du lien entre soins palliatifs et soins de support.

²⁵ ADAM V, BEHAR J, MANGIN I, VERRA DE REN M, KRAKOWSKI I, « Quand la continuité fait lien » dans « Soins palliatifs et soins de support », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005

²⁶ Le lien avec les problèmes de confidentialité est ici primordial.

B) L'ambiguïté de la notion et du domaine d'intervention des soins palliatifs

Si la dynamique des soins de support est récente, celle des soins palliatifs est beaucoup plus ancienne : ils étaient déjà, au Moyen Age, prodigués aux incurables dans les Hôtels Dieu et les confréries « de la bonne mort ». Ce champ a cependant été investi assez tard par le ministère de la santé, puisqu'il faut attendre les années quatre-vingt pour qu'une série de textes fasse progresser la **reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement** ; récemment, la circulaire du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, alors que la loi du 22 avril 2005 est relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Si les soins palliatifs sont aujourd'hui reconnus comme essentiels (« les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique »²⁷), leur définition présente un caractère fluctuant²⁸. Les ambiguïtés de terminologie reflètent la difficulté d'aboutir à un consensus concernant non pas l'objectif des soins palliatifs, mais les contours de la discipline. En effet, les définitions des soins palliatifs sont toutes motivées par **des valeurs et un objectif communs** : la recherche, par une équipe pluridisciplinaire, de l'amélioration des confort et qualité de vie pour les patients atteints de maladies graves et évolutives, mettant en jeu le pronostic vital (prévention et soulagement des symptômes physiques ainsi que des problèmes spirituels, sociaux, psychologiques)²⁹.

Ce sont en fait les **frontières de la discipline** qui posent question ; les professionnels ne s'accordent pas sur un domaine exact d'intervention. Les définitions font référence soit à :

- une opposition entre le curatif et le palliatif qui relègue les soins palliatifs à la fin de vie, période (quelques semaines ou mois) où il n'y a pas ou plus de traitements spécifiques de la maladie causale : soins palliatifs en phase « terminale »
- la proximité de la mort mais avec une intervention précoce des soins palliatifs, période (quelques mois ou années) où des traitements spécifiques sont encore appliqués avec l'objectif d'une réponse temporaire ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et / ou d'une amélioration de la qualité de vie : soins palliatifs dès la phase « initiale »

Selon la définition, les soins palliatifs n'auront pas la même place dans les soins de support.

C) Soins palliatifs et soins de support : redondance ou complémentarité ?

Un **débat** s'instaure sur l'opportunité des soins de support et sur **la place des soins palliatifs dans cette innovation organisationnelle**, contestée par certains professionnels. Ce débat s'inscrit dans la continuité des réflexions sur les frontières de la médecine palliative, médecine encore récente en pleine recherche identitaire : « les glissements sémantiques successifs (« soins

²⁷ KOUCHNER B, alors secrétaire d'Etat chargé de la santé, 1998

²⁸ Pour la seule année 2002, définitions proposées par : le groupe de travail ANAES; l'OMS ; le Programme national de développement des soins palliatifs...

²⁹ Nous pouvons déjà remarquer que cette notion est très proche de celle des soins de support !

palliatifs terminaux », « soins palliatifs en phase avancée de la maladie », « soins palliatifs en phase initiale », « soins continus » et aujourd'hui « soins de support ») sont avant tout le signe d'une non-stabilisation d'un domaine en évolution permanente »³⁰. Il existe effectivement, entre les définitions des soins de support et des soins palliatifs, une grande similitude. Il n'est donc pas étonnant que les professionnels des soins palliatifs soient partagés sur la question du développement des soins de support, vécu comme une menace ou une opportunité.

L'introduction des soins de support **alimente les confusions déjà importantes** sur la définition du contenu des soins palliatifs. Elle ravive la peur de voir émerger un partage de la prise en charge entre d'une part la phase terminale de la maladie, périmètre réservé aux soins palliatifs, et d'autre part la phase initiale, domaine d'intervention des autres composantes des soins de support. Ce partage serait néfaste, créant une rupture dans la continuité des soins et une dramatisation de la phase palliative qui deviendrait synonyme de mort imminente. En ce sens, les soins palliatifs seraient un « retour en arrière », un « **trompe-l'œil** »³¹.

La totalité des textes concernant les soins de support insiste sur la **place essentielle des soins palliatifs** : « les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support »³². Les soins de support peuvent alors être une **opportunité pour les soins palliatifs**, qui s'y intègrent à différents moments de l'évolution de la maladie : depuis la phase initiale, jusqu'à la phase terminale (recours aux structures ou équipes de soins palliatifs avec la participation des autres composantes des soins de support). La notion de soins de support prolonge et diffuse ainsi certains des principes de la prise en charge palliative (continuité, globalité, coordination, pluridisciplinarité) : diffusion à d'autres équipes transversales, mais également à d'autres types de patients (notamment patients guéris, patients en phase de diagnostic).

La place, dans les soins de support, des soins palliatifs est importante, à la fois par les compétences techniques de leurs membres, mais aussi par les valeurs qu'ils représentent et le savoir-faire acquis dans la prise en charge globale des patients. Au CHU de Rennes, la réflexion sur les soins de support a d'ailleurs été portée par le médecin coordonnateur de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, avec deux objectifs :

- améliorer la prise en charge par une meilleure coordination des professionnels
- réfléchir à une organisation structurelle qui permette de regrouper l'ensemble des composantes ressources en soins de support de l'établissement

³⁰ CASTRA M, « Soins palliatifs et soins de support : quels enjeux pour demain ? » dans « Soins palliatifs et soins de support », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005

³¹ THOMINET P, « Faut-il parler de progrès ou de trompe-l'oeil ? », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005

³² *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

2 VERS LA MISE EN PLACE D'UN POLE RESSOURCE EN SOINS DE SUPPORT AU CHU DE RENNES ?

Fin 2004, les professionnels ressources en soins de support du CHU de Rennes mettent en place un groupe de réflexion relatif aux conditions d'amélioration de leur coordination, autour de deux axes, l'un organisationnel, l'autre structurel. L'analyse de l'existant, qui souligne les intérêts et limites de l'organisation actuelle (2.1), permet de comprendre le choix, parmi les différents scénarii d'organisation envisageables, d'un pôle spécifique regroupant les différentes composantes ressources en soins de support (2.2). Les spécificités de ce pôle ressource interdisciplinaire en soins de support pour le malade et son entourage (PRISSME) nécessitent de réfléchir à ses modalités d'organisation et de financement (2.3), avec la question de son éventuelle viabilité (2.4).

2.1 L'ANALYSE DE L'EXISTANT

Au CHU de Rennes, la réflexion concernant les soins de support est née des constats et expériences de terrain de différents professionnels, dans un contexte national et institutionnel particulièrement propice au développement de cette problématique (2.1.1). L'organisation actuelle des composantes ressources en soins de support révèle un système à vocation transversale et pluridisciplinaire, caractérisé par un fonctionnement hétérogène (2.1.2), et par des modes de coordination nombreux et divers (2.1.3).

2.1.1 La naissance de la réflexion

A) Les acteurs de la réflexion

En septembre 2004, le Docteur Vincent MOREL, **médecin coordonnateur de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP)** du CHU de Rennes, convie différents professionnels à une réunion sur le thème des soins de support. L'objectif est de présenter la notion de soins de support, afin de savoir si les professionnels souhaitent engager une réflexion sur un projet d'organisation des soins de support.

Se met en place un **groupe** qui prolonge la réflexion autour de **deux problématiques** :

1. les modalités d'amélioration de la **coordination** des professionnels ressources en soins de support
2. la question de l'**organisation structurelle** de ces soins de support

Le groupe de réflexion, qui se réunit mensuellement à partir de septembre 2004, est composé de

membres des services ou structures suivants :

- **EMASP** (médecin coordonnateur, cadre de santé)
- service **social** (cadres socio-éducatifs)
- service de **diététique** (cadre supérieur, cadre)
- **psychologues** (représentant)
- service de **médecine physique et de réadaptation** (SMPR) (chef de service, médecin rééducateur)
- consultation multidisciplinaire de la **douleur** (CMDD) (responsable de la consultation)

Ces professionnels partent de deux **constats de terrain** : d'une part les difficultés liées au **cloisonnement** des services (spécialisations des services de soins, coordination parfois difficile entre les composantes ressources en soins de support), d'autre part les **expériences positives** auprès de patients ayant pu bénéficier, avec succès, d'une intervention conjointe de plusieurs professionnels des soins de support (ex. : coordination entre EMASP et médecin rééducateur).

Dès le départ, cette réflexion sur les soins de support au CHU de Rennes ne se limite pas au domaine de la cancérologie, mais est destinée aux **patients atteints de maladies graves**. Elle est également caractérisée par le fait qu'elle a été uniquement engagée par les professionnels de terrain ; ce n'est que dans un second temps, début 2005, qu'une présentation des premiers éléments de proposition au bureau de la CME, ainsi qu'au directeur général, permet de communiquer de manière institutionnelle sur le projet de soins de support. C'est également à ce moment que je suis informée de l'existence de cette réflexion ; fin mars 2005, j'intègre le groupe de réflexion, peu avant Sandrine DELAGE, directrice adjointe des établissements Nord/Sud.

B) Un contexte national propice

Au niveau national, **deux évolutions réglementaires** à venir justifient, voire imposent, cette réflexion : la réglementation concernant l'organisation des soins en cancérologie d'une part, la nouvelle gouvernance d'autre part.

L'organisation des soins en cancérologie, présentée dans le plan Cancer (2003-2007), est réglementée par la circulaire du 22 février 2005 ; cette circulaire, qui comporte une partie dédiée à l'accès aux soins de support, s'applique à tous les établissements prenant en charge des patients atteints de cancer ; le CHU de Rennes est donc concerné.

Une seconde évolution réglementaire, la **nouvelle gouvernance**, a pu inciter les professionnels ressources en soins de support du CHU à élargir la réflexion sur les soins de support en ne la cantonnant pas au domaine de la cancérologie. Ces professionnels sont concernés par plusieurs

thématiques de l'ordonnance du 2 mai 2005³³, notamment dans l'objectif « permettre le « **décloisonnement** » des hôpitaux et ainsi améliorer la prise en charge des patients aussi bien que la qualité du travail **pluridisciplinaire** »³⁴. En effet, l'approche qu'ont ces professionnels de leur métier est une approche non pas de spécialité, mais par transversalité, qui s'intègre complètement dans la philosophie de la nouvelle gouvernance.

Mais, si l'ordonnance du 2 mai 2005 prône le décloisonnement et la pluridisciplinarité des établissements de santé, elle précise également deux thématiques qui inquiètent les professions transversales : l'organisation en **pôles** d'activité, créés par le conseil d'administration sur la base du projet d'établissement, et le nouveau mode de **financement** des établissements de santé.

C) L'implication dans les projets institutionnels comme gage d'autonomie

L'échéance concernant l'**organisation en pôles** (31/12/2006) est, dans les faits, avancée au CHU de Rennes, qui doit définir avant la fin de l'année 2005 son **projet d'établissement** pour 2006-2010. L'actualité institutionnelle est donc, pour chaque professionnel, propice à une réflexion sur son positionnement à long terme. Les professionnels ressources en soins de support saisissent cette opportunité pour proposer des évolutions concernant leur positionnement, de crainte de se voir attribuer une place en opposition avec leur mode de fonctionnement transversal.

La notion de soins de support est intégrée dans le pré-projet d'établissement à deux niveaux :

1. au niveau de deux des projets « verticaux » identifiés dans le projet d'établissement, à savoir le projet « **transversalités** » (sous-projets : explorations fonctionnelles, génétique médicale, douleur-soins palliatifs, soins de support...), et le projet « **cancérologie** »
2. en tant que proposition de **pôle** : « pôle de soins de support » (nous verrons lors de l'étude des différents scénarii d'organisation que les motivations pour constituer ce pôle diffèrent selon les professionnels)

La **forte implication** des professionnels ressources en soins de support dans la démarche institutionnelle présente ainsi deux objectifs : d'une part inscrire dans le projet d'établissement la notion de soins de support, en tant qu'organisation coordonnée primordiale pour le patient ; d'autre part proposer une organisation structurelle qui corresponde à leur mode de fonctionnement.

³³ Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

³⁴ Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

2.1.2 L'organisation actuelle de chaque composante : un système morcelé

A) Service social, service diététique et psychologues : des métiers à vocation transversale

- **Le service social**

Le service social est actuellement **organisé par site** (trois cadres socio-éducatifs, un pour chaque site : Pontchaillou, Hôpital Sud, Hôtel-Dieu–Tauvrais). Il est présent dans tous les services de soins (organisation **transversale**) et regroupe une trentaine de professionnels (ETP) : cadres et assistantes socio-éducatives, secrétaires (cf. détails en Annexe 3).

Le service social assure cinq missions auprès des patients ou de leurs familles :

1. évaluation des causes compromettant l'équilibre (psychologique, économique, social)
2. aide au retour à l'autonomie et à l'insertion
3. conseil et orientation dans les démarches, information des services pour l'instruction de mesures d'action sociale
4. prévention des difficultés sociales ou médico-sociales
5. coordination avec d'autres institutions ou services sociaux et médico-sociaux

- **Le service diététique**

Le service diététique est présent dans tous les services de soins (organisation **transversale**) ; il est constitué de diététiciens, d'une diététicienne cadre de santé et d'une diététicienne cadre supérieure de santé (au total : une trentaine de professionnels en ETP) (cf. détails en Annexe 3).

Il assure quatre types de missions :

1. activités en lien avec la restauration (choix des denrées, commande des repas, distribution des produits de nutrition clinique et d'alimentation entérale...)
2. activité thérapeutique : prise en charge des patients hospitalisés (prise en charge totale, partielle pour complémentation, consultations internes pour bilan)
3. éducation et conseils aux patients hospitalisés (cours, exercices)
4. consultations externes diététique

- **Les psychologues**

Il n'existe **pas de service de psychologie** au CHU de Rennes ; chaque psychologue est rattaché au(x) service(s) de soins dans lesquels il intervient.

Les psychologues ne sont pas présents dans tous les services ; la répartition dans les services est en partie historique, mais dépend également des demandes faites par les chefs de service.

La plupart des psychologues sont à temps partiel. Une vingtaine de psychologues (ETP) travaille au CHU de Rennes (cf. détails en Annexe 3).

B) Soins palliatifs, douleur, médecine physique et réadaptation : les structures pluridisciplinaires

- **L'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs**

Créée en 2004 dans le cadre du Contrat d'Objectifs et de Moyens (COM) 2002-2005, l'EMASP est la seule structure de soins palliatifs au CHU de Rennes ; il n'y a en effet pas actuellement d'unité fixe de soins palliatifs ou de lits dédiés.

Cette équipe est **pluridisciplinaire** (sept ETP) : médecin, cadre de santé, IDE, psychologue, masseur-kinésithérapeute, secrétaire (cf. détails en Annexe 3).

Elle assure quatre types de missions :

1. soins (réponse aux besoins des personnes en fin de vie et leur famille, accompagnement des équipes de soins)
2. formation (personnels du CHU, formation initiale)
3. recherche
4. relations avec les autres hôpitaux : CRLCC, Hospitalisation à Domicile (HAD)...

Joignable directement du lundi au vendredi, l'EMASP intervient **dans tous les services** du CHU de Rennes. Elle s'engage, autant que possible, à voir le patient dans la journée de l'appel et à rendre compte auprès de l'équipe soignante et auprès du médecin référent.

- **La consultation multidisciplinaire de la douleur**

Ouverte en 2000, la CMDD est multidisciplinaire (moins de 4 ETP) : médecins spécialistes et généralistes, psychologue, assistante sociale, secrétaire (cf. détails en Annexe 3).

Elle fonctionne du lundi au vendredi, uniquement sur prescription ; les trois-quarts du temps, au moins deux spécialités sont représentées.

Les consultants souffrent de **douleurs chroniques**, mais **non liées à des pathologies mortelles** : céphalées, migraines, lombalgies, neuropathologies... Les douleurs liées à des pathologies chroniques sont directement prises en charge par les services de soins (ex. : hématologie), par l'EMASP en cas de fin de vie, ou dans d'autres structures (ex. : consultation douleur du CRLCC). La consultation est rarement en lien avec les services de soins du CHU : pour la majorité des consultants (autour de 90%), le prescripteur est en effet un médecin de ville. Les professionnels de cette consultation sont engagés dans l'enseignement et la recherche

- **La Médecine Physique et Réadaptation**

La MPR, présente sur plusieurs sites, est une activité visant à la réadaptation de patients atteints de handicap d'origine médicale, chirurgicale ou traumatique. La MPR comprend le **service de MPR**, ainsi que **d'autres rééducateurs**, en dehors de ce service.

Le service de MPR (SMPR) comprend cinq UF, chacune avec une activité et/ou un mode de prise en charge spécifique :

1. la MPR adultes (patients atteints de handicaps lourds)

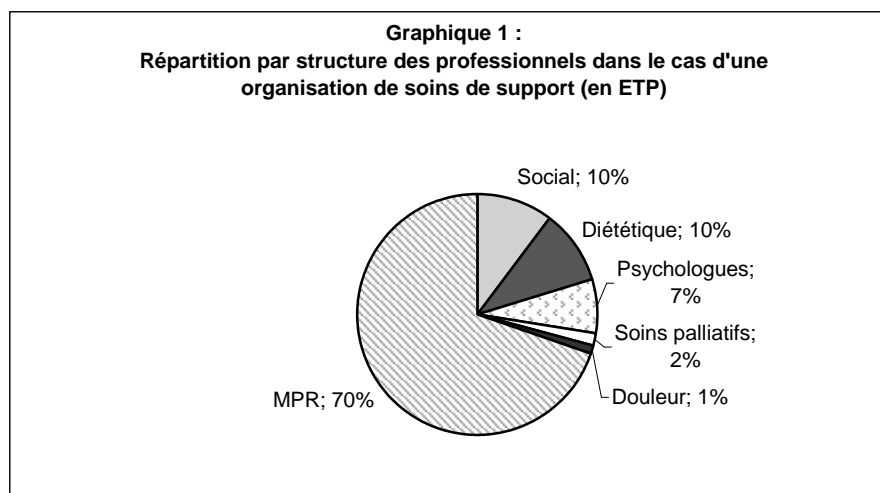
2. la MPR enfants (présence quatre jours par semaine)
3. l'unité centrale de rééducation de l'Hôpital Sud, à disposition de tous les services de ce site
4. l'unité d'urodynamique et de rééducation sphinctérienne
5. le centre d'orthèse-prothèse (activité d'appareillage pour tous les services du CHU)

Différents professionnels travaillent dans le SMPR : médicaux, soignants, paramédicaux, logistiques... (cf. détails en Annexe 3).

D'autres rééducateurs, qui ne dépendent pas du SMPR, interviennent également au CHU, par exemple dans les services de gériatrie, auxquels ils sont alors rattachés.

Un **projet** est actuellement à l'étude, qui permettrait la mise en place d'un **service central de MPR** auquel seraient rattachés tous ces professionnels et qui dépendrait du SMPR, avec une activité externe potentielle mais faible.

La MPR est de loin la **composante la plus importante** en terme de personnel ; elle représenterait 70%³⁵ des professionnels dans le cas de la mise en place d'une organisation de soins de support (cf. graphique 1).



C) Des modes de rattachement et de répartition très divers

Le rattachement des professionnels du CHU de Rennes inclus dans la réflexion concernant les soins de support est différent selon les services considérés :

1. rattachement à des **directions administratives, avec affectations secondaires** dans les services de soins pour les **organisations transversales** (présence dans tous les services de soins) :

- **service de diététique** : rattaché à la direction des logistiques hôtelières, chaque

³⁵ Calcul effectué à partir des deux hypothèses suivantes : d'une part les structures sont conservées à l'identique (nombre d'ETP identique), d'autre part les professionnels sont comptabilisés une seule fois, dans le service de leur affectation primaire (exemple : le psychologue de l'EMASP est comptabilisé dans la composante des psychologues, et non pas dans l'EMASP)

diététicien possédant une affectation secondaire spécifique (en % d'ETP), en fonction des services dans lesquels il intervient

- **service social** : organisé par site rattaché à deux directions de coordination (Pontchaillou et Etablissements Nord/Sud), chaque assistante socio-éducative possédant une affectation secondaire spécifique (en % d'ETP), en fonction des services dans lesquels elle intervient

2. rattachement à **des services de soins** :

- **psychologue** : rattachement de chaque psychologue au(x) service(s) de soins (en % d'ETP) dans lesquels il intervient
- **rééducateurs** de la MPR non inclus dans le SMPR

3. rattachement à **un service de soins**

- **CMDD** : unité fonctionnelle de la fédération d'anesthésie réanimation
- **EMASP** : unité fonctionnelle du service de pneumologie

4. service autonome : **SMPR**

Cette diversité des modes de rattachement et de répartition pourra être **problématique** dans le cas de la mise en place d'une coordination des soins de support, coordination qui nécessitera une homogénéisation des organisations de chaque composante ressource.

2.1.3 Les limites des modes actuels de coordination

A) La diversité des modes de coordination à l'intérieur de chaque composante

Conséquence du mode de rattachement, la coordination des professionnels à l'intérieur de chaque composante ressource en soins de support se fait de diverses manières. Trois exemples me semblent ici les plus représentatifs pour illustrer la **diversité des modes de coordination** :

- les psychologues (faible coordination)
- le service social (modes de coordination multiples imposés par une segmentation par site)
- l'EMASP (staffs pluridisciplinaires quotidiens)

Il n'existe **pas de service de psychologie, ni d'encadrement** ou de locaux communs (salle de réunion, bureaux...) pour les psychologues du CHU de Rennes. La seule structure de concertation et de rencontre est le collège des psychologues, qui se réunit une fois par mois. Les conséquences de cette absence de structure commune sont nombreuses, conséquences auxquelles j'ai rapidement été confrontée : absence de psychologue référent pour l'institution, inexistence de données globales sur leur nombre ou activité, faible visibilité...

Le **service social** du CHU de Rennes, quant à lui, est **segmenté en trois ensembles**, avec la présence de trois cadres socio-éducatifs (un pour chaque site : Pontchaillou, Hôpital Sud, Hôtel-Dieu–Tauvrais). La coordination du service social est donc nécessaire à trois niveaux : coordination par site (une réunion par semaine), coordination inter-sites (trois réunions par an), coordination des cadres socio-éducatifs (deux réunions par an).

Le dernier exemple est celui de l'**EMASP**, dont le mode de coordination est simple, du fait de la taille réduite de l'équipe : un staff quotidien regroupe les professionnels de l'EMASP afin de

1. transmettre les informations concernant les patients pris en charge
2. partager les difficultés rencontrées
3. discuter du type de suivi à effectuer
4. fixer le programme des interventions de la journée, en fonction des besoins et demandes des patients et des équipes de soins

Ce staff de coordination permet de confronter les points de vue des différents intervenants, de décider quel accompagnement privilégier (interventions d'un professionnel seul, de plusieurs professionnels de manière simultanée ou séparée).

B) L'hétérogénéité de la coordination

a. Avec les équipes de soins

Les modes de **coordination** actuels **entre chaque composante** ressource en soins de support **et les équipes de soins** sont **hétérogènes** ; les services de soins :

- contactent le **secrétariat** des structures pluridisciplinaires, ce dernier transmettant l'information à la structure : cas notamment de l'EMASP qui intervient sur appel du médecin ou des membres de l'équipe soignante, l'accord du médecin référent étant toujours nécessaire (le cas de la CMDDD est spécifique, ses membres étant rarement sollicités par les services de soins si ce n'est pour des conseils ponctuels)
- sollicitent **directement le professionnel** qui leur est rattaché ou affecté secondairement (cas détaillés ci-dessous : assistantes socio-éducatives et diététiciens)

L'**affectation secondaire** des professionnels des composantes transversales a l'avantage de faciliter leur repérage par les équipes de soins et donc leur intervention : l'identité et le domaine d'intervention de ces professionnels sont connus et reconnus par les équipes de soins. Le professionnel se coordonne ainsi directement avec les services de soins dans lesquels il intervient, en fonction de son degré d'intégration : passage systématique dans le service ou intervention suite à une sollicitation, participation aux staffs médicaux (pluridisciplinaires)...

Les demandes d'intervention auprès d'un patient ou de son entourage sont généralement le fait :

- du service de soins (notamment aide soignante, infirmière, médecin pour les diététiciens ; principalement infirmière cadre, interne pour les assistantes socio-éducatives)
- du patient ou de son entourage

b. Entre les composantes ressources en soins de support

La coordination entre les six composantes existe de fait, mais n'est pas formalisée et ne concerne que des prises en charge très spécifiques. Certaines composantes étant pluridisciplinaires, la coordination existe à l'intérieur même de ces composantes. La coordination présente des **degrés et modes divers**, par exemple :

- liens fréquents entre le SMPR et l'EMASP, les sollicitations s'effectuant dans les deux sens avec des prises en charge conjointes dans des cas très spécifiques (notamment en neurochirurgie)
- souhait de développer des liens et une association de travail privilégiée entre la CMDD et l'EMASP, inscrit dès le projet de création de l'EMASP en 2003 ; mais les liens se limitent actuellement à des conseils ponctuels entre les professionnels de ces deux structures
- coordination des assistantes socio-éducatives avec les psychologues (principalement pour la prise en charge des adolescents) et les diététiciens (cas des patients ayant des supports nutritionnels à domicile pris en charge par la sécurité sociale)

C) Des composantes appréciées par les équipes, malgré leurs défauts d'organisation

Les composantes ressources en soins de support sont **reconnues comme essentielles** dans l'établissement, **mais** présentent des **limites** en termes de coordination et d'organisation. C'est en tout cas ce que ressentent les professionnels du CHU, et ce qu'ils ont exprimé dans le « **tour d'écoute** » effectué **dans le cadre du projet social**, autre dossier auquel j'ai participé. Effectué par deux psychologues extérieurs au CHU de Rennes, ce tour d'écoute a consisté en la rencontre de trois cents professionnels (par trinômes) pendant une trentaine de minutes³⁶. Les composantes ressources en soins de support, notamment l'EMASP et les psychologues, sont apparues comme primordiales dans les discours des équipes.

L'EMASP a été à plusieurs reprises **présentée comme un point fort** du CHU, du fait de sa disponibilité et du soutien apporté autant aux patients et aux familles qu'aux équipes de soins (EMASP citée dans les services de : réanimation « *Elle est un progrès ; la gestion des familles n'est pas évidente, demande du temps qu'on n'a pas* » ; chirurgie digestive ; neurochirurgie).

Sur les cent entretiens réalisés par trinômes, une quinzaine (soit 15% des entretiens, qui étaient non guidés) souligne **l'importance des psychologues** dans les services, avec des ressentis différents selon que le service dispose ou non d'un psychologue. Sont ainsi évoqués :

³⁶ Représentatifs de l'ensemble des catégories professionnelles du CHU, ces professionnels avaient la possibilité d'exprimer librement leur opinion sur trois thèmes : les valeurs qui donnent sens au travail, les points forts et faibles des conditions de travail, ainsi que les évolutions nécessaires.

- la trop **faible quantité** de temps de psychologue pour le patient et la famille (services de traumatologie ; maladies infectieuses ; pédiatrie)
- l'**absence de recours** à un psychologue dans le service, à la fois pour les patients, les familles et le personnel (fédération d'anesthésie – réanimation ; service de neurologie), notamment pour les temps d'échange ponctuels **dans les cas difficiles** (service de chirurgie digestive pour les transplantations ou l'alcoolologie ; service d'hématologie « *Après une défenestration d'un patient, il a fallu continuer à travailler comme si de rien n'était, on a pu en parler mais plus tard, pas le jour même* » ; service de traumatologie pour les amputations « *C'est à nous de gérer, mais nous n'avons pas de temps ni de formation* »)

L'organisation actuelle des composantes ressources en soins de support présente des limites. Ces témoignages sont en effet représentatifs des manques ressentis par le personnel, et indirectement des attentes des patients et familles. Les acteurs inclus dans la réflexion sur les soins de support sont tous conscients de la nécessité d'améliorer la coordination entre eux ainsi qu'avec les équipes de soins, à un moment où le contexte est propice à des modifications de l'organisation et de la structuration de l'institution. Différents scénarii d'organisation pour les soins de support sont débattus, celui étant inscrit dans le projet d'établissement étant un pôle, le Pôle Ressource Interdisciplinaire en Soins de Support pour le Malade et son Entourage (**PRISSME**).

2.2 LE CHOIX DU POLE PARMIS LES DIFFERENTS SCENARII D'ORGANISATION ENVISAGEABLES

La réglementation sur la nouvelle gouvernance³⁷ définit l'organisation des établissements de santé qui doivent se constituer en pôles au plus tard le 31 décembre 2006, ces pôles pouvant être constitués par des services et unités fonctionnelles créés en vertu de la législation antérieure, ou par des structures internes définies librement par le conseil d'administration³⁸. D'autre part, les modes d'organisation retenus par l'établissement pour assurer l'accès aux soins de support relèvent de sa seule responsabilité et décision³⁹, en fonction de son histoire et de ses missions. Dans ce cadre, plusieurs scénarii d'organisation sont envisageables pour les composantes ressources en soins de support, le choix du CHU de Rennes étant celui d'un pôle spécifique regroupant ces composantes (2.2.1). Ce choix présente des intérêts majeurs tels le maintien des spécificités des professionnels (2.2.2) ou les conditions d'une meilleure coordination (2.2.3).

³⁷ Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

³⁸ Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

³⁹ *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

2.2.1 Les organisations structurelles envisageables

A) Premier scénario : le rattachement à différents pôles...

Le rattachement des composantes ressources en soins de support est actuellement différent selon la composante considérée. Si la constitution des pôles conservait le schéma actuel, on pourrait imaginer une répartition des professionnels entre différents pôles en cours de définition :

1. **rattachement à un pôle « administratif »** de l'intégralité du service social, avec des affectations secondaires dans les services de soins
2. **répartition, entre différents pôles d'activité clinique**, des psychologues (intégration de chaque psychologue dans le pôle incluant le(s) service(s) de soins dans lesquels il intervient actuellement)
3. **intégration dans un pôle d'activité clinique** de la CMDD, dans le « pôle d'anesthésie-réanimation médico-chirurgicale et SAMU », ainsi que de l'EMASP dans le « pôle de cardiologie-thoracique-pneumologie-vasculaire médico-chirurgical »

Dans ce scénario, deux positionnements resteraient à définir :

1. celui de la **MPR** : intégration dans un pôle de médecine ? éclatement entre plusieurs pôles, par pathologie ?
2. celui du service de **diététique** : inclusion du service dans le pôle « logistiques » si le rattachement actuel à la direction des logistiques hôtelières est conservé ? ou dans un pôle médical ou médico-chirurgical (le même que celui intégrant le SMPR ?) ?

Ce type de scénario correspondrait aux schémas actuellement envisagés dans de nombreux centres hospitaliers.

B) ... mais une organisation qui implique la mise en place d'une coordination transversale

Le rattachement des composantes ressources en soins de support à plusieurs pôles présente des **intérêts**, notamment celui de permettre aux professionnels de conserver des **liens forts avec les services** de soins dans lesquels ils interviennent. Ce contact avec les équipes de soins et les patients est essentiel. En effet, l'intervention d'un professionnel est souvent adaptée au type de pathologies ou de publics pris en charge. Une assistante socio-éducative n'accompagne pas de la même manière un adulte atteint de cancer, une femme enceinte ou encore une personne âgée : elle ne mobilise pas les mêmes réseaux, n'effectue pas les mêmes démarches. En ce sens, la régularité des contacts avec les mêmes services permet au professionnel des soins de support de **se spécialiser** et de mieux « maîtriser » un domaine d'intervention, même s'il doit rester capable d'intervenir dans d'autres types de prises en charge.

Cependant, le schéma de rattachement à plusieurs pôles conserve, voire amplifie, certaines limites déjà évoquées. Les organisations, rattachements ou affectations sont majoritairement liés

à des raisons historiques et ne permettent pas d'assurer l'équité d'accès aux composantes des soins de support dans l'établissement. Le manque de coordination et le cloisonnement par service ou site qui en résultent parfois ne satisfont pas les professionnels. Or, la mise en place des pôles et la déconcentration de gestion peuvent faire craindre l'apparition d'une nouvelle **balkanisation**. Si le schéma d'un rattachement à plusieurs pôles était donc choisi, il faudrait qu'il soit complété par la mise en place d'une **coordination transversale**.

Cette organisation transversale pourrait prendre la forme d'une « **fédération** »⁴⁰, telle la fédération interhospitalière universitaire de soins de support pour maladies graves de Nancy (cf. 1.2.2 B). Les structures et rattachements actuels seraient conservés, la coordination entre les différents professionnels du CHU s'effectuant ainsi non pas au niveau du pôle, mais **en transversalité**, sur l'ensemble des pôles. Les moyens et outils de cette coordination seraient alors à définir :

- **guichet unique** pour les patients et les équipes, matérialisé par un numéro de téléphonique unique, par un secrétariat commun (tournant ou spécifique)
- **lieux de concertation** pluridisciplinaire
- **structure** de coordination (structure fixe ou détachements ponctuels de professionnels ou unités fonctionnelles dans cette structure)
- modalités d'intervention
- etc.

Cette coordination doit, dans tous les cas, permettre d'assurer l'accès aux soins de support à un moment donné, pour un patient et ses proches, en fonction de leurs besoins. Elle doit notamment veiller à ce que toutes les composantes ressources en soins de support puissent intervenir dans l'ensemble des services.

Le scénario envisagé et proposé au CHU de Rennes ne porte pas sur cette répartition des professionnels dans différents pôles, complétée par une coordination transversale, mais sur un regroupement de tous ces professionnels dans un pôle unique.

C) *Deuxième scénario : le regroupement d'« activités communes ou complémentaires » dans un pôle spécifique*

La seconde hypothèse d'organisation pour les soins de support au CHU de Rennes est celle de la mise en place d'un pôle, le PRISME, regroupant toutes les composantes ressources en soins de support.

Ce pôle s'inscrit dans le cadre de la législation sur la **nouvelle gouvernance** :

- « Le recours à une démarche de contractualisation avec les pôles d'activité (...) doit permettre le « **décloisonnement** » des hôpitaux et ainsi améliorer la prise en charge

⁴⁰ Entendu ici comme organisation transversale, non pas comme structure

des patients aussi bien que la qualité du travail **pluridisciplinaire** »⁴¹

- « Afin d'obtenir des structures de taille critique suffisante les pôles regroupent des services ayant des **activités communes ou complémentaires** »⁴²

Le regroupement, en une structure unique, des composantes participant à la réflexion sur les soins de support est en effet légitimé par la **proximité de leur « philosophie** »⁴³ :

- caractère pluridisciplinaire de leur activité
- transversalité de leur organisation
- complémentarité de leur regard

ainsi que par certaines **difficultés communes** :

- difficulté parfois « d'exister » dans l'institution (manque de visibilité, cloisonnement, isolement, taille réduite, absence de secteur d'hospitalisation)
- difficulté à produire des indicateurs d'activité dans une institution qui, à terme, sera principalement financée par la tarification à l'activité
- volonté de se rencontrer plus facilement, pour une meilleure prise en charge du patient

A ma connaissance, il n'existe pas d'expérience de pôle regroupant spécifiquement les composantes ressources en soins de support dans un but d'amélioration de la coordination pluridisciplinaire. Le regroupement d'activités dites « transversales » en une organisation unique est cependant déjà en place dans certains centres hospitaliers (CH) ou centres hospitaliers universitaires (CHU), mais avec des géométries variables : par exemple au CH Le Mans dans le « Pôle des Activités Cliniques Transversales », ou au CHU de Toulouse dans le « Pôle Santé-Société et Coordination des Prestataires Spécialisés ».

Ce pôle « médico-technique » du CHU de Toulouse regroupe la « coordination des prestataires spécialisés » (diététique, service social aux malades, médecine physique et de réadaptation, hygiène) et la « santé-société » (notamment informatique médicale, épidémiologie, médecine légale, télémédecine...). Plusieurs composantes des soins de support (psychologues, professionnels des soins palliatifs et de la lutte contre la douleur) n'y sont pas intégrées. Dans ce schéma, la logique ayant conduit au regroupement (intégrer des activités transversales que l'on pourrait appeler de « santé publique ») se situe à un niveau plus institutionnel que celle du CHU de Rennes, au sein duquel le point de départ est le patient en tant qu'individu (coordonner des professionnels qui interviennent auprès du patient, en fonction de ses besoins).

⁴¹ Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

⁴² Ibid

⁴³ Terme utilisé à plusieurs reprises au sein du groupe de réflexion sur les soins de support du CHU

2.2.2 Le pôle, structure permettant le maintien des spécificités des professionnels

A) Le maintien de l'unicité de chaque composante

L'hypothèse de structuration en un pôle unique, regroupant les six composantes ressources en soins de support, permet d'une part d'éviter l'éclatement des structures en différents pôles, d'autre part de conserver la spécificité de chaque composante.

La volonté de **maintenir l'unicité des composantes** est très marquée chez les professionnels, notamment dans le service de diététique, le service social et le service de MPR. La situation actuelle des psychologues, intégrés dans différents services cliniques, sans réelle coordination entre eux, est une illustration concrète des conséquences qu'aurait l'éclatement entre plusieurs pôles. Cet **éclatement** aurait en effet de nombreuses répercussions dans l'activité quotidienne des professionnels et soulève de **nombreuses craintes** :

- peur de forts cloisonnements entre les pôles, qui iraient à l'encontre de la transversalité (perte du lien avec les collègues, difficultés de coordination)
- perte de souplesse dans l'organisation (difficultés de remplacement)
- réticence à intégrer des pôles composés majoritairement par des professionnels aux logiques et statuts très différents de ceux des soins de support (crainte d'une représentation numérique faible, et d'une dépendance hiérarchique médicale)

B) Le schéma de constitution du pôle

Dans les établissements publics de santé, l'organisation en pôles d'activité, définie par le conseil d'administration sur proposition du conseil exécutif, est fixée conformément au projet médical de l'établissement ; les pôles d'activité peuvent comporter des structures internes : services ou UF⁴⁴. Le PRISME, tel qu'il est pensé actuellement au CHU de Rennes, respecte les éléments précités. Dans ce scénario (cf. tableau 1), chaque composante ressource en soins de support constituerait **un service** (soit six services) avec, pour chacun de ces services, **deux parties** (sous forme d'UF) :

- une **partie spécifique** (qui garderait son organisation propre et pourrait participer quand nécessaire aux réunions de coordination)
- une **partie commune** (mutualisation de certains moyens)

Cette hypothèse nécessite, en amont, le regroupement ou l'unification des composantes qui n'existent pas actuellement sous la forme de service, tel le service des psychologues.

⁴⁴ Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé, modifiant l'Art. L. 6146-1 du Code de la Santé Publique

Tableau 1 : Proposition de constitution du pôle

POLE DE SOINS DE SUPPORT					
Service de diététique	Service social	Service de psychologues	Service de MPR	Service de lutte contre la douleur	Service de soins palliatifs
UF spécifique	UF spécifique	UF spécifique	UF spécifique	UF spécifique	UF spécifique
<i>Partie commune</i>					

Ce schéma de constitution de pôle semble correspondre aux propositions du rapport de la DHOS sur les soins de support : « l'organisation doit s'appuyer sur les ressources existantes, mobiliser les compétences disponibles et créer un accès aux compétences non disponibles »⁴⁵. En effet, le scénario permet d'une part la mise en place d'une **coordination avec mutualisation** de certains moyens (partie commune), d'autre part la **conservation des spécificités** de chaque service (pas de confusion des missions, maintien des services actuels dans leur intégralité), deux caractéristiques que doivent respecter les structures de soins de support⁴⁶. La mise en place d'une partie commune crée les conditions de la **transversalité** et de l'**équité** (rappelons que cette transversalité n'est pas toujours en place actuellement, notamment pour les psychologues).

C) Les mécanismes d'affectations envisageables

Les mécanismes d'affectations doivent **faciliter le rattachement prioritaire au PRISSME** (coordination des professionnels et transversalité du pôle), ainsi que les **liens privilégiés avec les autres pôles** et les services de soins (intervention des professionnels sur le terrain, auprès des patients, de leurs proches et des équipes).

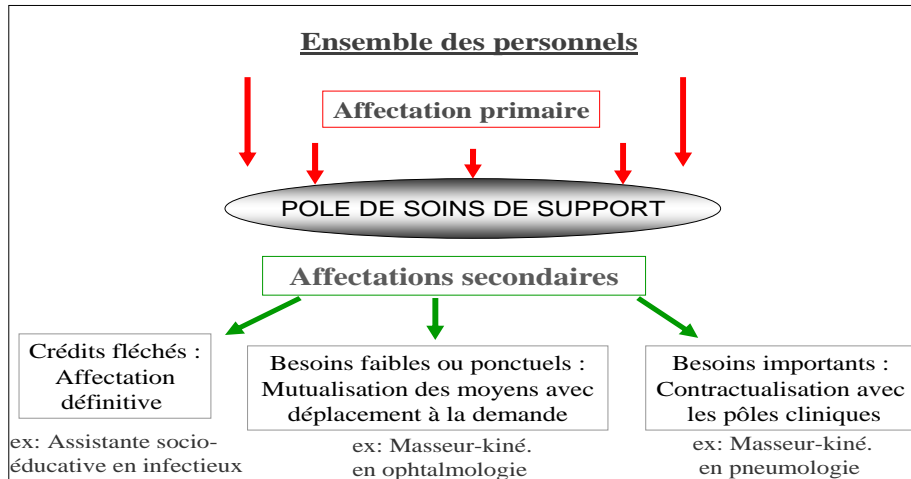
Un **système de double affectation** semble à ces deux égards envisageable. L'ensemble des professionnels des composantes de soins de support serait rattaché au PRISSME (affectation primaire) puis, en fonction de leurs interventions, aux pôles d'activité clinique (affectation secondaire). Le **mécanisme actuel d'affectation secondaire** dans les services de soins pourrait alors être appliqué dans les pôles d'activité clinique, avec cependant des adaptations ; il pourrait en effet **varier en fonction des besoins** des patients et des services de soins (cf. figure 1) :

- en cas de crédits fléchés : affectations secondaires définitives
- en cas de besoins récurrents importants : affectations secondaires à négocier avec les pôles d'activité clinique, éventuellement dans le cadre de la contractualisation inter-pôles
- en cas de besoins ponctuels ou faibles : affectation par l'intermédiaire de la partie commune (moyens mutualisés)

⁴⁵ *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

⁴⁶ KRAKOWSKI I, et al., « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés » *Oncologie*, 2004

Figure 1 : Le mécanisme des affectations



Dans les deux dernières hypothèses (besoins importants, besoins faibles), ce scénario implique de **repenser totalement la répartition** des professionnels qui intégreraient le PRISSME, afin notamment de dégager du temps pour les déplacements à la demande (mutualisation).

Le nouveau système d'affectation suppose ainsi une réflexion préalable dans trois domaines :

- une **évaluation des besoins** réels sur le terrain (à l'opposé des affectations secondaires, actuellement « figées » sur une base souvent historique), notamment si les pôles négocient et s'engagent sur un volume d'intervention des professionnels du PRISSME (il serait dans ce cas essentiel de laisser des possibilités d'ajustement à la marge)
- à partir de cette évaluation : un **arbitrage des pôles d'activité clinique** (i.e. faire appel ou non au PRISSME), surtout si à terme (cf. supra) les prestations entraînent des tarifications inter-pôles (le risque serait alors grand que les pôles « ajustent » leur demande, en fonction de leurs priorités et moyens, et privent certains patients de l'accès aux soins de support)
- une réflexion sur la **capacité du PRISSME à contrôler son activité**, à honorer ses engagements si les demandes des autres pôles d'activité clinique sont importantes

2.2.3 Le gage d'une amélioration de la coordination

A) Les hypothèses de prise en charge

Les professionnels du PRISSME doivent pouvoir intervenir, en fonction des besoins du patient, dans deux types de configurations : pour les prises en charge simples (i.e. mono-disciplinaires), et pour les prises en charge complexes (i.e. qui nécessitent une intervention pluridisciplinaire).

Dans le cadre des **situations mono-disciplinaires**, la prise en charge est peu modifiée par rapport à la situation actuelle. Lorsque le besoin du patient est repéré, le professionnel concerné intervient dans son domaine de compétence :

- dans le cas où un professionnel est spécifiquement affecté : il est contacté directement
- sinon, un professionnel est détaché ponctuellement (déplacement à la demande)

Quand la situation le nécessite et face à des **prises en charge complexes**, des **modalités de coordination** doivent être développées. Il s'agit alors de faciliter le travail en pluridisciplinarité pour un patient donné, afin de mieux répondre à ses besoins.

Ces prises en charge pluridisciplinaires peuvent relever d'une **coordination simple** entre les professionnels concernés, si les besoins sont bien identifiés et se limitent à la mobilisation de deux composantes ressources en soins de support.

Dans les autres cas, une discussion spécifique en **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** est nécessaire, avec choix d'une équipe relais pour la prise en charge. Lorsque le patient concerné relève d'un service ou pôle d'activité dans lequel sont affectées toutes les composantes nécessaires à la prise en charge, il peut être approprié de mettre en place une réunion de concertation pluridisciplinaire qui soit **limitée aux professionnels affectés** secondairement à ce service ou pôle (ces professionnels connaissant bien les pathologies en cause), et aux équipes de soins prenant en charge le patient. Dans les autres cas, participent à la réunion de concertation pluridisciplinaire, **au niveau du PRISSME**, les professionnels de la partie « spécifique » de chaque composante et/ou ceux de la partie commune.

B) Les mécanismes de coordination pluridisciplinaire au niveau du pôle

Différents **modes de coordination** entre les professionnels, facilitant le repérage des patients, peuvent être mis en place, en fonction des moyens et souhaits du pôle :

- **la coordination de base : le cas par cas**

Cette hypothèse est **minimale** (pas de mutualisation, ni de moyen supplémentaire). Chaque professionnel du PRISSME qui souhaite communiquer sur une situation complexe (après observation ou sollicitation par l'équipe de soins) peut à tout moment provoquer la réunion des composantes ressources. Y participent alors les professionnels disponibles et concernés.

- **la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**

- avec un **guichet unique : secrétariat** qui enregistre les demandes

Cette seconde hypothèse est calquée sur le fonctionnement des RCP en oncologie, ainsi que sur l'expérience particulière de la fédération interhospitalière universitaire de soins de support pour maladies graves de Nancy. Ce guichet unique permet un premier traitement « administratif » de l'information (enregistrement des demandes), avec éventuellement une évaluation sommaire des besoins, puis transmission de l'information aux personnes concernées. Il peut prendre la forme d'un secrétariat « tournant » comme à Nancy, ou être un secrétariat spécifique, avec des plages horaires à déterminer.

- avec une **cellule de coordination** des soins de support

Cette cellule étudie les demandes d'intervention, en réalisant une **évaluation précise des besoins** (demandes du service de soins ou demandes directes du patient) ; puis, en fonction de ces besoins, elle les dirige vers un professionnel en cas de prise en charge spécifique, ou décide d'une prise en charge pluridisciplinaire (inscription du dossier à la RCP). En fonction des moyens et besoins, elle peut être elle-même pluridisciplinaire (rencontres pour l'étude des dossiers), ou mono-disciplinaire (cas de **l'infirmière de coordination**, spécifiquement formée dans ce sens).

Dans le cadre de la mise en place du PRISSME, qui regrouperait près de deux cents cinquante professionnels, la coordination de base semble insuffisante. Il faudrait donc la compléter par un des deux autres mécanismes de coordination pluridisciplinaire ; ils présentent des intérêts pour les professionnels des soins de support (centralisation de l'information, facilité de programmation), ainsi que pour les patients, leurs proches et les équipes de soins (visibilité, unicité de contacts).

La mise en place d'une cellule de coordination nécessiterait des **moyens dont le pôle ne dispose pas** a priori actuellement. L'hypothèse d'un **secrétariat spécifique** semble le scénario le plus réaliste à court terme : ce secrétariat pourrait être mis en place à moyens constants (mutualisation des 13.4 ETP de secrétaires).

C) L'importance de la coordination avec les autres pôles

Les professionnels ressources en soins de support doivent intervenir dans leur domaine de compétence et s'inscrire dans la continuité des soins. Cette double exigence nécessite de prendre en compte deux autres catégories d'acteurs :

- les patients et proches : la prise en charge s'organise en fonction de leurs choix et besoins
- les **professionnels de santé**, et en particulier les soignants qui, directement au contact du patient et des proches, sont les plus à même d'observer leurs besoins

Les liens avec ces derniers doivent être fréquents, tout au long de la prise en charge du patient, avec plusieurs objectifs :

- **l'association** : dans la démarche de suivi et d'accompagnement du patient (condition de la continuité des soins) ; l'insertion dans le dossier patient d'une fiche dédiée aux soins de support et d'une fiche d'informations sur le patient et son entourage serait essentielle
- **la communication** : depuis les professionnels des soins de support vers les équipes de soins (relais et vecteurs d'information auprès du patient et de ses proches)
- **la formulation des demandes** d'intervention : par les pôles d'activité clinique en direction des professionnels ressources en soins de support (pour avis ponctuel d'expert ou prise en charge complète)
- **la formation** : par les professionnels des soins de support (développement, chez les équipes soignantes, de leur capacité à anticiper les besoins et à repérer les situations à risque, pour une orientation précoce des patients vers la prise en charge la plus adaptée)

2.3 QUELLES MODALITES D'ORGANISATION ET FINANCEMENT POUR LE POLE ?

Le PRISSME, au vu de sa composition et de ses caractéristiques, serait un pôle hybride (2.3.1), avec des conséquences sur ses spécificités budgétaires, du côté des dépenses et des recettes (2.3.2). La modélisation budgétaire du pôle, à partir des outils développés au CHU de Rennes dans le cadre de la réflexion sur la mise en place des états prévisionnels des recettes et des dépenses, présente des intérêts certains, malgré des limites dont il faut avoir conscience (2.3.3).

2.3.1 Un pôle « hybride »

A) Un pôle regroupant des professionnels aux statuts et métiers très disparates

Les professionnels inclus dans la réflexion sur les soins de support relèvent réglementairement⁴⁷ de **statuts et métiers différents**. Pour un même métier, ils peuvent être confrontés à des **missions ou prises en charge spécifiques** selon les structures dans lesquelles ils sont intégrés et/ou selon les pathologies dont les patients souffrent. Les deux tableaux ci-dessous (tableaux 2 et 3) illustrent la diversité des métiers présents dans les composantes ressources en soins de support, avec d'une part le personnel médical (médecins des différentes structures pluridisciplinaires), d'autre part le personnel non médical (présentation à partir du répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière⁴⁸).

1. Personnel **médical**

Les statuts du personnel médical des trois structures pluridisciplinaires sont variés : professeur des universités – praticien hospitalier (PU-PH), praticien hospitalier (PH), interne, attaché. Cette diversité concerne également les domaines dans lesquels ils interviennent (cf. tableau 2).

Tableau 2 : personnel médical impliqué dans les composantes ressources en soins de support

<i>Métier</i>	<i>Composante de soins de support concernée : service</i>
Médecin rééducateur	MPR
Pneumologue	Accompagnement et soins palliatifs
Anesthésiste	Lutte contre la douleur
Neurologue	Lutte contre la douleur
Rhumatologue	Lutte contre la douleur
Généraliste	Lutte contre la douleur

⁴⁷ Chaque métier étant réglementé par des textes précis, non repris ici (décrets, circulaires, etc.)

⁴⁸ MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, *Répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière*, Editions ENSP, 2004

2. Personnel **non médical**

Les autres métiers présents dans les composantes ressources en soins de support appartiennent à plusieurs familles et sous-familles, regroupés principalement dans quatre domaines fonctionnels de la fonction publique hospitalière⁴⁹ ; le tableau ci-dessous présente la plupart de ces métiers.

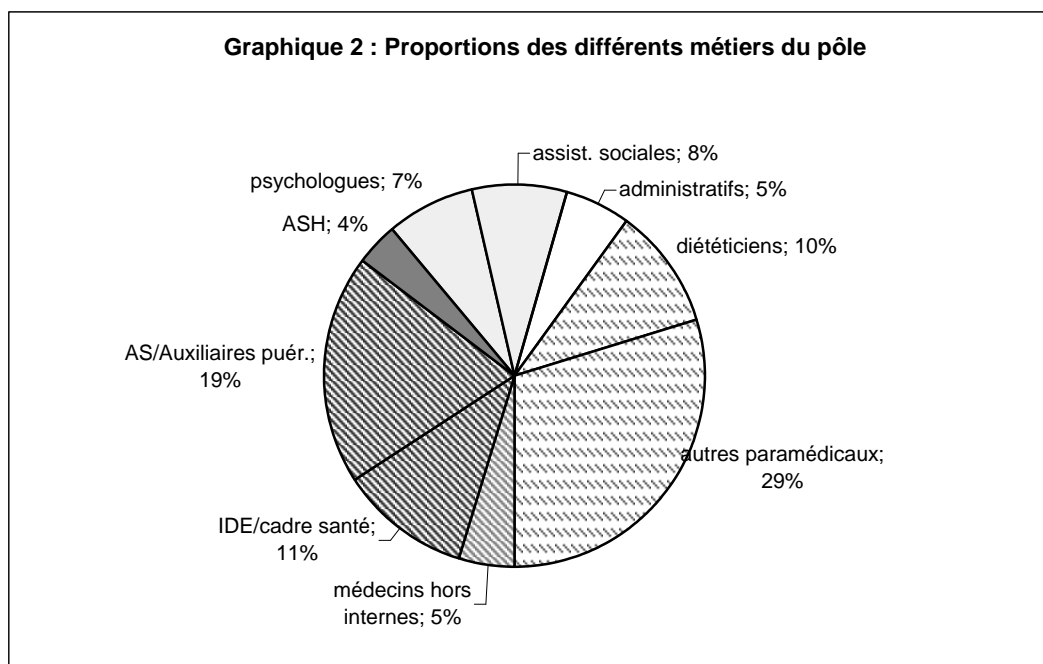
Tableau 3 : personnel non médical intervenant dans les soins de support

I. Domaine fonctionnel : Soins		
Famille : Soins et activités paramédicales		
<i>Métier</i>	<i>Sous-famille</i>	<i>Composante de soins de support concernée : service</i>
Cadre de santé	Management et formation	Accompagnement et soins palliatifs, diététique, MPR
Diététicien	Rééducation	Diététique
Masseur-kinésithérapeute	Rééducation	MPR (aussi accompagnement et soins palliatifs)
Ergothérapeute	Rééducation	MPR
Infirmier	Soins infirmiers	Soins palliatifs, MPR (parfois lutte contre la douleur)
Aide-Soignant	Assistance aux soins	MPR
II. Domaine fonctionnel : Social, éducatif et psychologie		
Famille : Social, éducatif et psychologie		
<i>Métier</i>	<i>Sous-famille</i>	<i>Composante de soins de support concernée : service</i>
Assistant socio-éducatif	Education et accompagnement social	Social (lutte contre la douleur, MPR...)
Psychologue hospitalier	Psychologie	Psychologues (lutte contre la douleur, MPR...)
Cadre socio-éducatif	Management socio-éducatif	Social
III. Domaine fonctionnel : Pilotage, gestion et aide à la décision		
Famille : Administratifs et accueil		
<i>Métier</i>	<i>Sous-famille</i>	<i>Composante de soins de support concernée : service</i>
Secrétaire	Traitement des données administratives	Social, accompagnement et soins palliatifs
Secrétaire médicale	Traitement des données médico-administratives	MPR, lutte contre la douleur
IV. Domaine fonctionnel : Logistique		
Famille : Bio-nettoyage et environnement		
<i>Métier</i>	<i>Sous-famille</i>	<i>Composante de soins de support concernée : service</i>
Agent de service hospitalier	Bio-nettoyage	MPR

⁴⁹ MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, *Répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière*, Editions ENSP, 2004

B) Le positionnement du pôle et son organisation interne

Le schéma d'organisation du CHU de Rennes différencie deux grands domaines, chaque domaine ayant à sa tête un directeur exécutif : les « **activités de soins** » (activités de production : pôles d'activité clinique, médico-technique), et « les **fonctions support** » (pôles d'activité administrative et logistique). Compte tenu du type d'activités et de métiers présents, ainsi que du poids respectif de chacun des métiers⁵⁰ (graphique 2), le **PRISSME** est un **pôle hybride**, de près de **deux cents cinquante professionnels**, qu'il semble globalement cohérent d'intégrer dans les activités de soins plutôt que dans les autres activités.



Ce positionnement est cohérent pour les services actuellement rattachés à des structures de soins. Il permet aussi aux **diététiciens** de retrouver leur place dans le soin, au regard de leurs compétences en nutrition (l'actuel rattachement à une direction administrative ne paraît pas adapté avec leur mission de rééducation). Ce positionnement semble uniquement problématique pour les assistantes socio-éducatives⁵¹.

Le PRISSME devra être organisé comme tout **pôle d'activité clinique ou médico-technique**, ce qui suscite de **nombreuses problématiques**, notamment :

- l'organisation en structure interne et la notion de « service »
- la question du choix et de la légitimité du responsable de pôle
- la question du choix des autres acteurs clés (cf. tableau 4 ci-dessous)

⁵⁰ Plus de 70% des membres du pôle de soins de support ont une activité de soins, médicale ou paramédicale

⁵¹ En toute hypothèse, les psychologues se retrouveraient dans tous les cas dans un pôle d'activité clinique, que le pôle de soins de support soit mis en place ou non.

Tableau 4 : organisation envisageable dans le cadre d'un pôle d'activité clinique à partir des éléments actuellement inscrits dans la réglementation ⁵²			
Fonction inscrite	Profil inscrit	Composantes du pôle potentiellement concernées par cette fonction	Problématiques et perspectives dans le PRISSME
Responsable de pôle	« Praticiens titulaires inscrits par le ministre chargé de la santé sur une liste nationale d'habilitation à diriger un pôle »	- SMPR - EMASP - CMDD (mais pas de praticien exerçant à titre principal dans ce pôle)	Quelle sera la légitimité d'un responsable de pôle qui ne représente que 5% des métiers du pôle ?
Responsable de services ou UF	Référence uniquement aux « praticiens titulaires responsables des structures internes cliniques et médico-techniques » dont les chefs de service	- Les responsables des six composantes si innovation - Sinon ?	Innovover ⁵³ : des responsables de structures internes qui soient paramédicaux (ex. : diététicien), psychologues ou assistantes socio-éducatives ?
Cadre de santé	Le responsable du pôle est « assisté dans ses fonctions par au moins un cadre de santé »	- SMPR (cadres et cadre supérieur de santé) - EMASP (cadre de santé) - Diététique (cadre et cadre supérieur de santé)	Responsable assisté : - D'un cadre supérieur ? - De plusieurs cadres ou cadres supérieurs ? Innovover : inclure les cadres socio-éducatifs ?
Cadre administratif	Le responsable du pôle est « assisté dans ses fonctions par au moins (...) un cadre administratif »	En fonction du schéma global défini dans le CHU	Eventuellement un cadre socio-éducatif ?

Concernant les **modalités d'expression** des personnels dans le PRISSME, au vu du projet de décret⁵⁴, le **conseil de pôle** devrait être composé de :

- **membres de droit**, notamment responsable de pôle, « responsable » de chaque structure interne, cadre de santé et cadre administratif qui assistent le responsable du pôle
- **membres** titulaires et suppléants pour les personnels représentés au sein de **deux collègues** : dans le cas du PRISSME il s'agirait du « collège des médecins » (y compris en formation initiale), et du « collège des personnels de la fonction publique hospitalière »

Le **règlement intérieur** de l'établissement devra veiller à ce que le nombre de sièges attribués à chaque catégorie ou corps permette une **réelle représentativité** des personnels (par exemple : calcul au prorata des effectifs des personnels au sein du collège considéré, estimés en ETP).

⁵² Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé et rapport au Président de la République relatif à cette ordonnance

⁵³ Le projet de décret cité ci-dessous intègre comme membres de droit des conseils de pôle les « cadres de santé et socio-éducatifs qui assurent la responsabilité d'une ou de plusieurs structures composant éventuellement le pôle » ; il semblerait donc que, parmi les structures internes au pôle, certaines puissent être sous la responsabilité des cadres de santé ou socio-éducatifs.

⁵⁴ Projet de décret relatif aux conseils de pôles et à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques des établissements publics de santé, modifiant le code de la santé publique

C) Des professionnels actuellement divisés

La proposition de la mise en place du PRISSME, déjà présentée devant le Conseil Exécutif du CHU de Rennes, ne fait pas l'unanimité parmi les professionnels des composantes ressources en soins de support. Ces **divisions** ont été **perceptibles** tout au long des entretiens que j'ai pu avoir avec les différents professionnels : divisions entre les composantes, mais également entre professionnels d'une même composante. Car si le pôle présente des **intérêts peu contestés**, notamment pour le patient et son entourage (bénéfice de la coordination, anticipation de la prise en charge), il suscite également de **nombreuses craintes et interrogations** (cf. tableaux 4 a b, les cases grisées représentant les motivations des différentes composantes).

Tableaux 4 a et b : Etat des lieux de la réflexion actuelle des professionnels concernant la constitution du pôle

Motivations pour ne pas intégrer le pôle Risque de :	Psychologues	S. Social	S. Diététique	SMPR	EMASP	CMDD
Induire la demande, créer des besoins	-	-	-	-	-	-
Intégrer un pôle clinique dont le responsable est un médecin		--	-			
Perdre la proximité avec les services de soins	--	--				
Perdre la spécialisation acquise		--				
Devoir fournir des indicateurs d'activité	-					
Etre assimilé aux paramédicaux	-					
Perdre en liberté de fonctionnement	-					-
Perdre des domaines d'intervention					-	
Segmenter la prise en charge du patient (perte de la globalité)	--					

Motivations pour intégrer le pôle Opportunité pour :	Psychologues	S. Social	S. Diététique	SMPR	EMASP	CMDD
Améliorer la prise en charge (coordination, projet de vie), en développant la transversalité	++	++	++	++	++	+
Eviter l'éclatement du service		++	++	+++		
Gagner en représentativité dans l'institution	++	+	++		+	+
Gagner en autonomie d'organisation (répartition)	++					
Mieux intégrer le positionnement dans le soin			++			
Dépendre d'une direction unique et/ou transversale		+			++	

Un même argument peut être présenté comme favorable par la majorité des professionnels mais constituer un frein à l'adhésion au pôle pour les autres ; une des illustrations les plus éloquentes étant ici le fait que **le regroupement évite l'éclatement** entre différents pôles, tout en maintenant le caractère de transversalité. Cet argument, présenté comme essentiel par le service de

diététique, le service social ou encore le service de médecine physique et de réadaptation, permettrait, sur l'établissement, une mutualisation des moyens (entre les sites, entre les services de soins...) ainsi qu'une meilleure adéquation entre besoins et offre (exemple : création d'un plateau central de masseurs-kinésithérapeutes).

A l'inverse, ce regroupement, avec ses principes d'affectation, fait naître des craintes, dont celle de la mutualisation : peur de la constitution, à moyens constants, d'un pool de professionnels pour les demandes ponctuelles. Est ainsi très forte la **crainte de perdre les liens étroits existant actuellement avec les services** de soins et les patients, notamment chez les psychologues pour lesquels la prise en charge nécessite un accompagnement de long terme (plus-value à être physiquement dans le service, pour repérer les besoins des patients, ou connaître les équipes et être reconnu par elles ; nécessité parfois d'avoir un accès libre et direct au patient sans passer par l'équipe ; importance de la liberté de fonctionnement...).

Si la position de certains professionnels est mitigée, voire prudente, c'est également parce que de **nombreuses incertitudes** demeurent, la réglementation ou la réflexion institutionnelle n'étant pas complètement abouties, notamment dans le domaine budgétaire. Car l'organisation en pôle obéit à une logique de déconcentration de la gestion : « Au lieu que le directeur ait à coordonner des services nombreux, cloisonnés et peu aptes à assurer les préoccupations de gestion de l'établissement, il contractualisera avec des pôles en nombre moindre, qui géreront librement, dans ce cadre, leurs moyens⁵⁵ ». Cette notion de gestion déconcentrée suscite de nombreuses inquiétudes parmi des professionnels peu familiers des questions budgétaires. Les **spécificités budgétaires** du pôle ont dû être éclaircies, la présence d'une directrice et d'une élève directrice dans le groupe de réflexion facilitant les explications dans ce domaine.

2.3.2 Les spécificités budgétaires du pôle

A) Des dépenses de pôle à forte valeur humaine ajoutée

L'étude des **dépenses actuelles** des services et professionnels qui pourraient constituer le pôle montre qu'il s'agit **majoritairement de dépenses de personnel** (titre 1), dans une proportion supérieure à celle d'autres pôles. Cette proportion est ici calculée pour trois des composantes ressources en soins de support. En effet, les états de dépenses et recettes (ici au 31/12/2004) sont uniquement disponibles pour les trois structures identifiées au niveau du POSIP (Pôle des Systèmes d'Information et de Pilotage) du CHU de Rennes :

⁵⁵ Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

1. l'Unité Fonctionnelle – Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
2. l'Unité Fonctionnelle - Consultation Multidisciplinaire de la douleur
3. le Centre de Responsabilité – Service de Médecine Physique et de Réadaptation

Les **autres composantes** (service de diététique, service social, psychologues), pour lesquelles les professionnels sont affectés secondairement dans les services de soins, ne sont **pas identifiées** en tant que telles ; une estimation des dépenses de titre 1 sera calculée (cf. supra) à partir des coûts moyens harmonisés 2005 (charges comprises) par type de grade.

Les **dépenses de titre 1** représentent **au moins 90%** des dépenses totales de ces structures⁵⁶, pourcentage très élevé en comparaison de la part de ces dépenses au niveau de l'établissement.

Tableau 5 : proportion des dépenses de chaque titre par rapport aux dépenses totales

% du groupe sur le total des charges (en 2004)	Titre 1 <i>Charges de personnel</i>	Titre 2 <i>Charges à caractère médical</i>	Titre 3 <i>Charges à caractère hôtelier et général</i>	Titre 4 <i>Charges de provisions, amortissements, financières, exceptionnelles</i>
EMASP	97,9	0,0	1,6	0,4
CMDD	97,3	0,7	1,4	1,1
Service de MPR	89,2	6,5	2,3	1,9
<i>CHU dans son ensemble</i>	65,2*	18,5	7,6	8,7

* contre 71,2% au niveau national pour les établissements participant au service public hospitalier en 2003⁵⁷

Remarque : les données prises en compte dans les états de dépenses et recettes pour le titre 1 sont des coûts réels (coûts réels du personnel médical et non médical à la fin 2004), compte tenu de l'ancienneté des agents rattachés à cette structure. Pour l'état prévisionnel des recettes et des dépenses, ce seront les coûts moyens harmonisés par type de grade qui seront utilisés (cf. supra).

B) Les financements envisageables pour un pôle peu concerné par la tarification à l'activité⁵⁸

Parmi les ressources des établissements de santé (formes diverses selon les activités réalisées⁵⁹), les financements auxquels l'établissement pourrait prétendre au titre de l'activité du pôle seraient principalement de deux ordres :

1. les financements des **Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)**

⁵⁶ Il est probable que, compte tenu des activités des professionnels des trois autres composantes (activités impliquant peu de dépenses à caractère hôtelier et général, et presque aucune dépense à caractère médical et pharmaceutique), cette proportion y soit encore plus élevée.

⁵⁷ COUR DES COMPTES, *Rapport annuel au parlement sur la sécurité sociale*, 2004, Chapitre 1 « Les dépenses de la sécurité sociale », page 39

⁵⁸ La réflexion de ce paragraphe concerne uniquement le pôle en l'état actuel des composantes ressources en soins de support.

⁵⁹ Circulaire n°DHOS/F1/F2/2005/282 du 15 juin 2005 relative aux modalités de versement pour l'exercice 2005 des ressources d'assurance maladie des établissements publics de santé et des établissements de santé privés antérieurement financés par dotation globale

2. les recettes justifiées par une participation aux **missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC)**

Les premiers financements seraient issus de la **médecine physique et de réadaptation** qui n'est pas actuellement incluse dans les domaines financés par la tarification à l'activité. Les activités de soins de SSR exercées par les établissements de santé auparavant financés par dotation globale sont en effet caractérisées par la fixation d'un objectif annuel des dépenses d'assurance maladie (« **PMSI-SSR** »).

Le versement au pôle d'une partie de la dotation de financement des MIGAC serait justifié⁶⁰ pour diverses activités (cf. Tableau 6).

Tableau 6 : Activités et composantes qui pourraient bénéficier de financements liés aux MIGAC

Prise en charge au charge au titre des missions de :	Composante concernée
Formation, soutien, coordination et évaluation des besoins du patient : - équipe mobile de soins palliatifs - équipe mobile de lutte contre la douleur	- Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Assistance aux patients pour l'accès aux droits sociaux et dispositifs facilitant le maintien des soins de proximité : - permanences d'accès aux soins de santé - accompagnement social des patients en situation précaire	- Service social
Prévention et éducation pour la santé, actions de prévention et d'éducation relatives à la nutrition, à l'asthme et au diabète	- Service diététique
Intervention d'équipes pluridisciplinaires : - emploi de psychologues dans les services de soins prévu par les plans nationaux de santé publique - structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle	- Consultation Multidisciplinaire de la douleur - Psychologues

D'autres financements pourraient constituer des recettes pour le pôle :

- **consultations** et actes externes (financements directement liés à l'activité)
- recettes **subsidiaries** (principalement par le SMPR ou la CMDD)
- **financements privés**

Si le pôle regroupe les structures actuelles à l'identique, le pôle ne pourrait prétendre aux autres ressources qui financent aujourd'hui les établissements de santé :

- financements directement liés à l'activité que constituent les Groupements Homogènes de Séjour (GHS),
- forfaits annuels (urgences, prélèvements d'organes...)

Il faut cependant noter que des **réflexions actuelles en cancérologie** concernent la **valorisation des activités de soins de support** (en termes de **GHS** ou de **forfaits**).

⁶⁰ Arrêté du 12 avril 2005 pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la sécurité sociale

2.3.3 La modélisation budgétaire du pôle

A) Les principes généraux de modélisation choisis par le CHU de Rennes

Le CHU de Rennes définit actuellement le **modèle d'élaboration des CdR et EPRD par pôle**, pour une mise en œuvre effective au 01/01/2006. Un **premier modèle** sera **testé à partir de novembre 2005** sur l'ensemble du CHU, sur la base des vingt-cinq pôles « fictifs » déterminés par le Conseil stratégique (séance du 29 août 2005). Parmi ces pôles (seize cliniques et médico-techniques, neuf administratifs et logistiques), figure le PRISSME étudié dans ce mémoire.

Le modèle du CHU de Rennes est présenté dans l'annexe 4, afin de faciliter la compréhension de la suite de ce mémoire. Il est basé sur une distinction des **activités cliniques, médico-techniques, logistiques et administratives**. Ces activités relèvent de **financements différents** : financements extérieurs (tarification à l'activité), financements inter-pôles (facturation de prestations internes, taux de contribution). Les pôles qui relèvent de plusieurs catégories d'activité, tel le pôle soins de support, devront produire différents types de CdR/EPRD, avant **consolidation** pour obtenir le CdR/EPRD du pôle. Dans ce modèle, le CdR d'un pôle est constitué de ses dépenses et recettes, qui peuvent être différentes en fonction de la catégorie de pôle concerné.

En fonction des résultats obtenus à partir du test de novembre 2005, ce modèle d'élaboration sera affiné. Il faut donc garder à l'esprit qu'il ne reflète qu'approximativement la réalité des dépenses et recettes de chaque centre de responsabilité, et qu'il sera **évolutif**.

B) La modélisation budgétaire du pôle : le compte de résultat prévisionnel

Les **hypothèses de départ** sont :

- un **regroupement à l'identique** (« toutes choses égales par ailleurs ») des composantes dans le pôle soins de support, dont simple reconduction de l'activité sans taux de croissance (pas de départ ni d'arrivée de professionnels, pas de création d'activités nouvelles)
- pas d'intéressement pour les pôles

Les composantes du pôle relèvent de **sections d'imputation (SI) différentes**⁶¹ :

- SI1 (médecine, chirurgie obstétrique, hospitalisation à domicile, urgences) : pour le service de diététique, les psychologues

⁶¹ Pour la définition des sections d'imputation : cf. notamment arrêté du 4 juillet 2005 relatif au retraitement des données comptables de l'exercice 2004

- SI3 (rééducation et réadaptation fonctionnelle, soins de suite) : pour le SMPR
- SI4 (services hôteliers) : pour le service de diététique (partie restauration)
- SI5 (logistique, gestion générale et charges de structure) : pour le service social
- SI2 (autres activités, correspondant aux MIGAC) : pour la CMDD, l'EMASP, le service de diététique...

Le PRISSME contiendra donc plusieurs CdR/EPRD, qui seront modélisés à partir du croisement pôle / section d'imputation.

Est présentée ci-après la modélisation budgétaire du PRISSME, plus précisément la démarche qui pourrait être suivie pour aboutir au CdR consolidé du pôle. Elle est réalisée à partir des **données de l'activité 2004** :

- pour chaque titre : **somme** des dépenses des six composantes, puis somme des recettes des six composantes, pour les dépenses et recettes connues (**valeurs 2004**)
- existence de cas où les recettes et dépenses de 2004 ne peuvent être considérées comme des dépenses et recettes prévisionnelles pour les années à venir ; ces dépenses et recettes sont alors soit **estimées**, soit considérées comme **inconnues** car relevant notamment de choix institutionnels ; par exemple certains modes de valorisation ou de financement sont modifiés après 2004 :
 - o **consommations médico-techniques** : facturation prévue au coût global
 - o **consultations externes** : le modèle général du CHU prévoit une valorisation à partir du produit : volume 2004 * tarif unitaire (23 euros) ; mais dans le cas des soins de support, certaines de ces consultations (notamment celles du service de diététique ou des psychologues) ne sont actuellement pas systématiquement facturées car elles ne sont pas prises en charge par la Sécurité Sociale et concernent des patients peu solvables ou souffrant de pathologie lourde et chronique

Cette modélisation budgétaire n'a **pas vocation à récapituler, de manière précise et exhaustive, l'ensemble des recettes et dépenses** prévisionnelles du PRISSME ; de nombreuses données sont en effet fluctuantes ou inconnues. L'objectif est ainsi de présenter les principaux domaines de recettes et de dépenses, avec leurs **ordres de grandeur**.

- **Les charges directes :**

- Connues pour le **titre 1** (pour chaque composante, nombre d'ETP en 2004 valorisés au coût moyen par type de grade pour 2005)
- Connues en partie pour le **titre 2**
- Individualisées pour le **titre 3** seulement pour les trois composantes qui sont à l'heure actuelle identifiées au niveau du CHU (unité fonctionnelle ou centre de responsabilité); ces dépenses sont vraisemblablement très faibles pour les trois autres composantes (moins de 1%).

- **Les charges indirectes :**

- les **consommations d'actes médico-techniques** sont connues en volume et valeur 2004 pour le SMPR, seule composante réellement concernée (33.000 euros pour 2004) ; mais cette valeur correspond à l'ancien mode de comptabilisation (valorisation au coût marginal de titre 2, i.e. au coût des consommables), alors que le mode de facturation envisagé à l'avenir repose sur une facturation au coût global hors titre 4
- les **contributions obligatoires** pour l'activité de différentes composantes (SMPR, CMDD) sont inconnues : réflexion institutionnelle à venir

CHARGES DU POLE DE SOINS DE SUPPORT en euros (<i>valeurs arrondies</i>)		
	exercice 2004	Commentaires
(1) - Charges directes		
Titre 1	9.800.000	<ul style="list-style-type: none"> • Concerne les six composantes (inclut les personnels de la MPR et pas seulement ceux du SMPR)
Titre 2	450.000	<ul style="list-style-type: none"> • Données concernant uniquement la CMDD et le SMPR (valeur nulle pour l'EMASP en 2004)
<i>dont</i> Médicaments coûteux, DMI	6.000	
Titre 3	160.000	<ul style="list-style-type: none"> • Inclut uniquement les charges du SMPR, CMDD, EMASP (1 à 2% des charges totales pour ces trois composantes) • Valeurs inconnues pour le service social, le service de diététique, les psychologues (vraisemblablement faibles)
(2) - Charges indirectes		
Consommations d'actes médico-techniques	?	<ul style="list-style-type: none"> • En 2004 : 33.000 euros pour le SMPR • Valeur nulle pour l'EMASP et la CMDD en 2004
Contributions obligatoires (versées)	?	<ul style="list-style-type: none"> • Réflexion institutionnelle (niveau CHU) • A fixer en fonction du modèle global
TOTAL CHARGES		

L'exercice relatif aux recettes présente plus de limites, la plupart des données étant inconnues ou fluctuantes.

- Certaines valeurs sont connues :
 - médicaments et dispositifs médicaux facturés en sus
 - recettes subsidiaires pour les composantes identifiées au CHU
 - D'autres recettes ne le sont pas précisément :
 - les recettes de la MPR : à calculer à partir de la DAF (Dotation Annuelle de Financement)
 - les consultations externes, qui ne sont pas systématiquement facturées mais dont le nombre est connu pour les composantes concernées (valeurs 2004) : 2.250 consultations pour la CMDD ; 6.300 pour le SMPR ; 1.500 pour le service diététique, toutes sur prescription médicale de médecins du CHU (sur ces 1.500, seules 58 consultations du service de médecine du sport ont été payantes, au tarif de 20 euros). La valorisation au tarif de la consultation spécialisée, soit 23 euros, serait significativement supérieure aux recettes actuelles mais ne serait pas réaliste (cf. infra).
 - les MIG : les valeurs des SI2 du retraitement comptable permettent d'en avoir une idée approximative mais elles ne correspondent pas forcément aux MIG versés (cf. supra)
 - les contributions reçues : elles dépendront de la réflexion institutionnelle

PRODUITS DU POLE DE SOINS DE SUPPORT en euros (valeurs arrondies)		
	exercice 2004	Commentaires
(1) – Financements liés à l'activité		
	6.000	<ul style="list-style-type: none"> • Inclut le SMPR uniquement : médicaments coûteux et DMI
(2) – Enveloppe SSR		
	?	<ul style="list-style-type: none"> • DAF versée pour 2004 : autour de 16.000.000 euros • DAF versée pour 2005 : autour de 12.000.000 euros (identification des recettes liées au produit hospitalier, i.e. titre 2, contrairement à 2004) Remarques pour le CHU de Rennes : <ul style="list-style-type: none"> - pas d'HAD (Hospitalisation à Domicile) - activité très faible relevant du psychiatrique (dotation psy autour de 250.000 euros)
(3) – Consultations		
	?	<ul style="list-style-type: none"> • Hypothèse : valorisation des consultations au tarif NGAP (23 euros) ?
(4) - MIGAC		
MIG principalement (+ 12.5% du « chiffre d'affaires » au titre des MERRI ?)	?	Extraits des SI2 MCO et SSR du retraitement comptable qui peuvent concerner le pôle (total des charges directes) : <ul style="list-style-type: none"> • SI2 MCO Equipes Pluridisciplinaires 272.390 euros pour l'EMASP Prises en charge spécifiques 109.600 euros pour la Permanence d'Accès aux Soins de Santé 19.800 euros pour l'Accompagnement Social des Patients en Situation de Précarité 340.000 euros pour les actions de prévention et d'éducation relatives aux maladies chroniques (asthme, diabète...) 213.300 euros pour les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle • SI2 SSR 805.000 euros pour les consultations pluridisciplinaires 371.000 euros pour la consultation medico-technique de prescription et/ou d'adaptation d'appareillage
(5) - Autres		
Recettes subsidiaires	13.000	<ul style="list-style-type: none"> • Inclut le SMPR et la CMDD
Contributions reçues	?	<ul style="list-style-type: none"> • Réflexion institutionnelle (niveau CHU) • A fixer en fonction du modèle global
TOTAL PRODUITS		

C) Intérêts et limites de cette modélisation

Cette étude ne permet pas d'aboutir à une **valeur de solde** (débiteur ou créditeur) pour le PRISSME (même s'il apparaît, au vu des données chiffrées précédemment que le solde est certainement débiteur). Elle est un **exercice isolé** qui présente de nombreuses limites :

- ne pas prendre en compte la dimension institutionnelle, le premier modèle avec consolidation au niveau de l'entité juridique devant être testé à une date ultérieure
- inclure certaines **valeurs inconnues** (cas notamment des MIGAC, des contributions pour le financement des activités support ou pour la capacité d'autofinancement) **ou imprécises** (difficulté d'extraction, fluctuation des données)
- partir du **schéma actuel** « toutes choses égales par ailleurs » (hypothèses de base : regroupement à l'identique des six composantes, pas de modification en terme d'activité ni de personnel⁶²)

Malgré les limites de l'exercice, il m'a semblé intéressant de modéliser dans le cadre de la rédaction de ce mémoire des éléments du compte de résultat prévisionnel, pour diverses raisons :

- apporter des éléments de **réponse aux interrogations du groupe** de réflexion (**exercice à visée pédagogique**)
- saisir les **problématiques concrètes** du pôle, qui se posent actuellement ou risquent de se poser à terme (ex. : financement du pôle ?)
- intégrer la **réglementation**, ainsi que la réflexion du CHU concernant les outils et principes de pilotage à développer pour la mise en œuvre des EPRD, de la nouvelle contractualisation interne et de la tarification à l'activité

Au départ de cette réflexion, c'est moins l'exactitude qui est recherchée (sauf valeurs aberrantes) que la visée pédagogique pour une première expérience d'EPRD.

2.4 LA VIABILITE DU POLE ?

Une hypothèse complémentaire est de considérer le PRISSME comme prestataire de services, en partant des demandes exprimées par les autres pôles : chaque intervention, individuelle ou pluridisciplinaire, de professionnel ressource en soins de support constitue une prestation pour le pôle demandeur, qui doit alors la financer (2.4.1). Si plusieurs leviers sont à disposition du PRISSME, il n'en reste pas moins que sa viabilité dépend des choix institutionnels (2.4.2).

⁶² L'évaluation se fait à partir des données (dépenses, recettes) de 2004 ; cela signifie notamment que, à elle seule, la mutualisation des moyens dans le pôle permet de faire face aux éventuelles dépenses impliquées par la coordination (secrétariat pour les réunions pluridisciplinaires notamment).

2.4.1 Vers une logique de pôle prestataire de services ?

A) La contractualisation interne, avec négociation du taux de contribution (hypothèse de court terme)

L'équilibre budgétaire au niveau institutionnel s'effectue à partir des taux de contribution, qui assurent le financement de cinq enveloppes (cf. Annexe 4) ; la valorisation des prestations inter-pôles pourrait dans un premier temps s'effectuer à partir de la négociation de ces taux.

Deux taux de contribution devaient être déterminés :

1. un taux **théorique** fixant, pour tous les pôles, une **quantité identique de prestations** (exemple dans le cas du PRISSME : quantité « x » d'interventions de professionnels ressources en soins de support)
2. un taux **négocié**, lorsque le pôle veut bénéficier d'une **quantité supérieure** de prestations ; le pôle négocie un taux à la hausse (contribue plus) s'il veut recevoir plus (exemple : quantité « x + y » d'interventions de professionnels ressources en soins de support, le « y » supplémentaire d'activités pour le PRISSME étant valorisé au travers d'une hausse du taux)

La négociation du taux en début d'année est liée à la notion de **contractualisation interne**, entre trois acteurs : le pôle soins de support « prestataire » et le pôle « demandeur », avec un regard de l'institution (nécessaire équilibrage au niveau entité juridique). **Le contrat lie** en effet :

- **le pôle demandeur** qui s'engage sur deux variables au moins : un volume de demandes et une valeur de hausse du taux de contribution ; d'autres variables, comme le fait de suivre une démarche type pour contacter le pôle soins de support, peuvent figurer dans le contrat
- **le PRISSME** qui s'engage au moins sur son volume d'intervention (nombre et type d'intervenants pour l'année) et le délai d'intervention (en heures) ; il pourra également s'engager sur une certaine qualité de ses interventions (critères d'évaluation à définir)

La logique de contractualisation interne est liée aux mécanismes d'affectation précités, notamment ceux des besoins récurrents et ponctuels ; dans le cas des crédits fléchés, qui financent directement les interventions des professionnels affectés définitivement, le pôle d'activité clinique ne verse pas de contribution au pôle ressource en soins de support.

B) La fixation de prix de cession interne (hypothèse de long terme)

Le prix de cession interne (PCI) correspond à la « valorisation d'une transaction (...) entre deux entités de l'administration ou entre deux centres de responsabilité »⁶³. Il s'agirait ici de tarifier les transactions entre le pôle « prestataire » (soins de support) et le pôle « client » (activité clinique).

⁶³ MINISTERE DE LA FONCTION PUBLIQUE, *Le contrôle de gestion dans les administrations de l'État, Éléments de méthodologie*, février 2003

La **détermination de PCI** remplacerait ici le taux de contribution, qui n'individualise pas les prestations, et pourrait se réaliser dans le cadre de la contractualisation interne ; mais elle est **particulièrement difficile** dans le domaine des soins de support et nécessite de s'interroger en amont sur différents points.

a. **Quel modèle** de prix de cession interne adopter?

Deux méthodes sont traditionnellement distinguées :

- Calcul du PCI **en référence à des « prix du marché »**

Les secteurs concurrentiels pour des prestations de nature équivalente sont en nombre limité : autres établissements de santé, consultations en ville, prise en charge à domicile. Les activités concernées sont globalement peu valorisées, ou bien facturées à des prix très variables :

- absence de nomenclature d'actes et donc de cotation ; à titre d'exemple, il n'existe pas à ce jour de décret d'actes pour le métier de diététicien⁶⁴, ni de psychologue⁶⁵
- inexistence de certains métiers en libéral
- variabilité des tarifs pratiqués en libéral : tarifs non réglementés et non remboursés par la Sécurité Sociale ; cas des psychologues (tarifs habituellement pratiqués : entre 20 et 80 euros) ou des diététiciens

La référence à des « prix de marché » pour calculer des PCI dans le cadre du PRISSME semble **difficile, voire inadaptée** (l'objectif n'étant pas de laisser les pôles choisir entre faire intervenir les professionnels du PRISSME ou faire intervenir des professionnels extérieurs au CHU).

- Détermination du PCI en **référence à des coûts**

Il s'agit de déterminer les coûts du PRISSME qui doivent être **reportés et supportés par le pôle client**. La solution pourrait consister en la prise en compte d'une partie des coûts de personnel (quasi-intégralité des frais fixes) et des coûts directs (très faibles). Cette partie des coûts doit être définie, compte-tenu des autres financements envisageables pour le PRISSME (cf. infra) : le PCI serait calculé sur la partie des charges non financées par les autres modes de financement.

b. **Quel prix de cession interne** adopter?

Partant de l'hypothèse d'un PCI fixé en référence aux coûts, la question est de savoir **quelle prestation est facturée** : l'intervention, la prise en charge d'un patient, une durée d'intervention ? D'autre part, faut-il un PCI global ou par composante du pôle ? Dans un but de transparence et de non confusion des missions des différents professionnels du pôle, il semble plus approprié de fixer au moins un PCI par composante.

⁶⁴ MISSION « Coopération des professionnels de santé : le transfert de tâches et de compétences », rapport d'étape présenté par BERLAND Y, 2003

⁶⁵ GROSBOIS P, Fantôme de para(médica)lisation, paralysation du fantôme, « Psychologues et Psychologies », 2002, n°165, pp. 12-15

C) Perspectives d'une logique de prestation

La logique de prestation de service, qu'elle se décline sur le mode de la variation du taux de contribution ou sur celui des prix de cession interne, présente des **avantages non négligeables** par rapport à la situation actuelle :

- redéfinition des affectations des professionnels ressources en soins de support
- contribution des pôles en fonction de leurs demandes et « consommations »
- « valorisation » des professionnels des soins de support et reconnaissance de leurs interventions dans les services
- visibilité pour les deux contractants ainsi que pour l'institution (en terme de volumes d'intervention notamment)

Mais cette logique présente également des **limites majeures**, deux de ces limites pouvant remettre en cause la philosophie même des soins de support :

- recréer de la **segmentation** dans le CHU au lieu de favoriser la transversalité (balkanisation des pôles) : si la logique budgétaire prévaut, les professionnels des soins de support peuvent avoir financièrement intérêt à privilégier la quantité d'intervention (nombre de patients pris en charge) plutôt que la qualité
- **priver des patients** qui pourraient avoir besoin d'une prise en charge dans le cadre des soins de support : seuls les pôles qui pourront financer les interventions supplémentaires pourront les négocier ; ceux qui connaissent des difficultés budgétaires pourraient être obligés de « filtrer » les demandes pour moins faire appel au PRISSME

Au vu de ces limites, la **logique de taux de contribution**, qui prend en compte la capacité du pôle à couvrir la contribution minimale demandée (en fonction de sa marge opérationnelle), **paraît plus adaptée, et plus juste** pour le patient, que les PCI. Car, si le PRISSME gagne à être considéré comme prestataire de services, des **règles** doivent être fixées au niveau **institutionnel** afin que chaque patient puisse, en fonction de ses besoins, bénéficier des soins de support.

2.4.2 Une viabilité dépendant de choix institutionnels forts

A) Les trois leviers budgétaires du pôle

Trois leviers pour le PRISSME ont été identifiés ; ils concernent les dépenses pour l'un d'entre eux, les recettes pour les deux autres.

a. l'optimisation des moyens

Le premier levier est relatif aux dépenses : le pôle, par une bonne **gestion**, pourrait optimiser l'utilisation de ses ressources. Au vu de la spécificité du pôle (charges de titres 2 et 3 très faibles), cette optimisation concernerait **principalement le titre 1** (charges de personnel), éventuellement le titre 3 (charges à caractère hôtelier et général) :

- meilleure répartition dans les services cliniques : réflexion sur les affectations secondaires, **mutualisation** des professionnels pour les demandes ponctuelles
- redéploiement de certains effectifs : par exemple dégagement de temps de secrétariat à partir des différentes composantes pour doter le futur service de psychologues (objectifs : meilleure lisibilité de l'activité, meilleure gestion des emplois du temps)
- mutualisation des moyens matériels : regroupement géographique permettant une utilisation commune de locaux, de matériel informatique, etc.

b. **la contractualisation interne** (cf. infra)

L'évolution de la **part contributive** des autres pôles du CHU pourrait être un levier budgétaire. La négociation à la hausse du taux de contribution, pour les pôles souhaitant bénéficier de plus d'interventions de la part du PRISSME constituerait une augmentation de recettes pour le PRISSME. Cette négociation impliquerait une hausse d'activité pour les professionnels ressources en soins de support, qui devraient respecter ces nouveaux engagements, en termes de volume mais aussi de qualité et délai d'intervention. Le PRISSME devrait pour cela disposer d'une vision de l'activité de ses professionnels sur l'ensemble du CHU, afin de pouvoir honorer les différents contrats inter-pôles signés.

c. **la logique institutionnelle**

Le dernier levier se situe au niveau du CHU dans son ensemble : l'institution, par une décision du conseil exécutif, peut choisir de verser plus de recettes au PRISSME en augmentant sur **l'ensemble des pôles** la part contributive destinée au PRISSME. Cette hausse générale serait notamment justifiée si l'institution souhaitait disposer de plus de professionnels dans le PRISSME suite à la mise en avant d'un déficit (exemple : nombreux pôles souhaitant plus de psychologues).

B) Les préalables au fonctionnement du pôle

La logique de fonctionnement du PRISSME repose sur au moins deux préalables : la **capacité à évaluer quantitativement** d'une part, **qualitativement** d'autre part, l'activité de ses professionnels. En effet, le pôle bénéficiaire d'interventions des professionnels ressources en soins de support doit pouvoir, dans le cadre du contrat, connaître le nombre exact des prestations réalisées pour son compte. Cette problématique est ici illustrée par le versant quantitatif.

La **visibilité sur le volume d'activité** des professionnels est particulièrement difficile à développer au sein du PRISSME, notamment du fait :

- de son mode d'exercice transversal : absence de secteur d'hospitalisation (hors SMPR)
- de l'imprécision ou de l'inexistence actuelle de ses indicateurs d'activité

En effet, la précision des **données d'activité** est très hétérogène en fonction de la composante considérée. Certains professionnels du pôle utilisent des lettres-clés pour leurs actes, tels les

masseurs-kinésithérapeutes (AMS et AMC⁶⁶), ou les médecins de la consultation de la douleur (comptabilisation en consultation spécialiste « Cs »). Mais cette consultation, bien que cotée, est **mal valorisée** : elle n'est comptabilisée qu'une seule fois, que le patient rencontre un intervenant (exemple : neurologue) ou plusieurs (exemple : anesthésiste, neurologue, psychologue).

La majorité des professionnels (psychologues, diététiciens, assistantes socio-éducatives) n'a pas de nomenclature d'actes permettant de coder l'activité. Cependant, toutes les composantes, mis à part les psychologues, rédigent un **rapport d'activité**. La plupart de ces rapports comptabilise l'activité en termes de « nombre de patients pris en charge » : cas des trois rapports du service social (un par cadre socio-éducatif) ou des deux rapports du service de diététique ; le nombre réel d'interventions ou le temps total passé auprès d'un patient ne sont pas alors connus. Le bilan d'activité de l'EMASP renseigne sur ces informations : en 2004, le nombre moyen d'intervention par patient était de 3.1 [1 - 30], la durée moyenne d'une intervention étant de 70 minutes [15 mn - 240 mn] et la durée cumulée moyenne par patient étant de 3 h 00 [15 mn - 30 h 00].

Dans un souci de **transparence vis-à-vis des autres pôles**, la définition d'un mode de comptabilisation de l'activité, qui serait systématiquement utilisé, devrait précéder la mise en place du PRISSME. Une des solutions serait de définir, pour chacune des activités, des **lettres-clés internes** au CHU. Ces lettres-clés pourraient comporter des majorations ou minorations en fonction de la durée ou fréquence de la prise en charge pour un patient⁶⁷, et en fonction du caractère mono- et pluri-disciplinaire de la prise en charge. Cette réflexion doit être institutionnelle (référence aux autres nomenclatures, inscription dans le système d'information).

C) Une existence qui relève d'arbitrages institutionnels

L'existence du PRISSME dépend de **choix institutionnels forts**, notamment pour son financement. En effet, la fixation des financements liés aux MIGAC et/ou la détermination des logiques de prestation ne sont pas neutres.

a. Les MIGAC

La **détermination des MIGAC** est effectuée à partir du retraitement comptable. Il s'agit d'identifier, dans une liste qui correspond aux MIGAC, ces activités et leurs coûts ; soit l'activité est identifiée comme UF (dépenses correctement imputées), soit elle ne l'est pas (dans ce cas : estimation des coûts par les directions de site). Ce retraitement comptable est envoyé à la tutelle⁶⁸, qui en retient le montant SI2⁶⁹, après application d'un taux de facturabilité (autour de 95%

⁶⁶ AMS : Actes de rééducation des conséquences des affections orthopédiques et rhumatologiques dont ceux en établissement ; AMC : Autres actes de rééducation pratiqués dans une structure de soins / établissement.

⁶⁷ En s'inspirant de la notion de séjour « normal » ou « extrême » utilisée pour la T2A

⁶⁸ Une enveloppe MIGAC est votée nationalement, puis répartie au niveau régional ; cf. Circulaire DHOS-F/DSS-1A/2005/N°181 du 5 avril 2005 relative à la campagne tarifaire 2005 des établissements de santé antérieurement financés par dotation globale

cette année). Ce montant, pris en charge par l'Assurance Maladie, est **notifié** à l'établissement en début d'année **sous forme d'enveloppe**, complétée par des **crédits supplémentaires** en cours d'année (crédits fléchés, notification pour la décision modificative 2, mesures nouvelles...). Dans cette enveloppe au titre des MIGAC, certains crédits sont dédiés à une activité, les autres étant **redistribués en interne en fonction des priorités** définies, l'établissement fixant dans ce cas à son gré les montants versés aux structures assurant une mission d'intérêt général. Les recettes du PRISSME relatives aux MIGAC pourraient donc être très dépendantes des choix institutionnels, notamment des priorités stratégiques définies dans le projet d'établissement.

b. Les PCI

Les **PCI** constitueraient également un outil puissant au service de la déconcentration des responsabilités : leur **fixation** ne serait **pas neutre** et refléterait les priorités institutionnelles, à commencer par la volonté de préserver ou non des activités. Concrètement, elle nécessiterait des négociations et un arbitrage (a priori du conseil exécutif), de façon que les intérêts de chaque pôle n'entrent pas en contradiction avec l'intérêt général de l'établissement. La détermination des montants facturés ne soit pas non plus aller à l'encontre des intérêts du patient et de ses proches.

Au regard des éléments budgétaires étudiés ici, il apparaît que la modélisation du compte de résultat de l'éventuel PRISSME soulève de nombreuses problématiques, concernant le pôle en lui-même mais également le CHU dans son ensemble. Il appartiendra à l'institution de déterminer, à partir de ses moyens et priorités, les marges de manœuvre dont le PRISSME pourra disposer.

La question de la viabilité du pôle est délicate à traiter à l'heure actuelle, alors que le dispositif institutionnel d'EPRD/CdR n'est pas défini. Au vu des spécificités budgétaires du pôle et des différentes hypothèses développées ci-dessus, avec leurs limites (contractualisation interne, part contributive, prix de cession interne), il semble que la réponse à cette question sera largement dépendante des choix politiques et stratégiques de l'institution. La problématique serait notamment de savoir si l'institution accepte de financer un pôle caractérisé par des missions d'intérêt général qui pourrait être, dans un premier temps, déficitaire.

⁶⁹ Pour certaines activités, une somme plafond est fixée au niveau national ; exemple des équipes mobiles de soins palliatifs qui, au titre de l'activité « formation, soutien, coordination et évaluation des besoins de patients » peuvent bénéficier de 272.000 euros pour un traitement de 200 dossiers par an (éventuelle négociation avec l'ARH)

3 PERSPECTIVES POUR LA MISE EN PLACE DE SOINS DE SUPPORT DANS UN ETABLISSEMENT DE SANTE : LECTURE CRITIQUE DE LA REFLEXION DU CHU DE RENNES

L'expérience du CHU de Rennes est un exemple, parmi d'autres, de réflexion concernant l'organisation des soins de support : le choix de la mise en place d'un pôle spécifique regroupant les composantes ressources en soins de support est un scénario envisageable, d'autres établissements ayant opté pour des organisations différentes.

La lecture critique de cette expérience permet de dégager certaines étapes de réflexion, qui peuvent être définies comme des préalables à la mise en place de toute organisation de soins de support au niveau d'un établissement (3.1) ; elle souligne également la nécessité d'inscrire les soins de support dans une démarche qui ne soit pas uniquement institutionnelle, mais territoriale, voire régionale (3.2).

3.1 DES ETAPES PREALABLES A TOUTE REFLEXION STRUCTURELLE

La mise en place des soins de support est fortement empreinte, au CHU de Rennes, des discussions concernant l'organisation en pôles. La volonté de définir un modèle structurel pour ces soins a empêché, dans une certaine mesure, de mener à bien la réflexion concernant certaines étapes essentielles. Ces étapes apparaissent comme des préalables à toute décision structurelle : une phase concertée d'état des lieux permettant de recenser les compétences (3.1.1), une problématique de délimitation du domaine d'intervention des soins de support (3.1.2), enfin des préalables organisationnels (3.1.3).

3.1.1 La « phase concertée d'état des lieux »⁷⁰, première étape de réflexion

A) Recenser les compétences ressources et leurs lieux d'exercice

Ce **recensement, quantitatif et qualitatif**, doit permettre de connaître avec exactitude les **compétences** ressources en soins de support dont l'établissement dispose. Certaines données seront en effet utiles lors du choix de l'organisation des soins de support, qui doit « s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants »⁷¹ ; il s'agit en particulier des informations suivantes : mode de gestion et de fonctionnement des composantes, nombre et type des professionnels concernés, volume d'activité, lieux d'exercice.

⁷⁰ *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

⁷¹ Ibid

Conscient de l'importance de cet état des lieux, le groupe de réflexion sur les soins de support au CHU de Rennes avait différencié dès le départ **deux thématiques**, à savoir d'une part les conditions d'une meilleure coordination des professionnels, d'autre part le choix d'une organisation structurelle. Au vu de l'actualité et des échéances institutionnelles, la phase d'état des lieux a rapidement été influencée par la réflexion structurelle. Elle a consisté en une présentation sommaire des six composantes ressources, sans réelle réflexion quantitative, et s'est limitée aux services transversaux dont le positionnement dans les pôles d'activité n'apparaissait pas comme évident. Le recensement a donc concerné uniquement ces services « intégrables » dans un pôle, mais il aurait pu être élargi à d'autres composantes (socio-esthétique par exemple).

B) Impliquer dans ce recensement les services cliniques

La **réflexion** doit être « **concertée** » à deux niveaux : entre les composantes ressources en soins de support elles-mêmes, mais également entre ces composantes et les équipes cliniques ; cette concertation est essentielle, et ce, depuis la phase de réflexion jusqu'à celle de concrétisation des soins de support (étape initiale d'analyse des besoins, repérage des patients ...).

Au CHU de Rennes, le groupe de réflexion sur les soins de support n'a pas inclus de professionnels autres que ceux des six composantes qu'il est envisagé d'intégrer dans le pôle ; les **médecins des services de soins**, notamment ceux concernés par la prise en charge des pathologies graves ou chroniques (cancer...), n'étaient pas présents. A cet égard, il est intéressant de noter que, dans le projet d'établissement du CHU de Rennes, la notion de soins de support est intégrée au niveau de **deux projets distincts** (projet « transversalités » sur les soins de support, projet « cancérologie »).

C) Inscrire cette phase dans une démarche de territoire de santé

Le rapport du groupe de travail de 2004 sur les soins de support⁷² souligne également la nécessité **d'inscrire la phase d'état des lieux dans une démarche de territoire** de santé. Cette dimension territoriale est essentielle pour répondre à chacun des besoins identifiés dans le champ des soins de support, notamment pour les établissements de taille modeste qui ne possèdent pas toutes les compétences.

Les professionnels du CHU de Rennes n'ont, à l'heure actuelle, pas intégré l'environnement du CHU dans leur projet (cf. supra).

⁷² Les soins de support dans le cadre du plan Cancer, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

3.1.2 La délimitation des soins de support

A) Faire le choix d'un objectif de court terme, unique et structuré

Une des questions préalables à laquelle doit répondre un établissement est, selon nous, celle des **raisons d'être des soins de support dans l'institution**. La définition d'un objectif clair est essentielle, afin de guider l'ensemble de la réflexion. A cet égard, **deux scénarii** principaux existent, avec des points de départ complètement différents :

- point de départ : répondre à la réglementation sur les autorisations relatives à la prise en charge du **cancer** et les missions des centres de coordination en cancérologie (3C), avec une **limitation des soins de support à la cancérologie**
- point de départ : **organiser l'ensemble des professionnels** ressources en soins de support d'un établissement

Le premier scénario est actuellement choisi par la plupart des établissements. La réflexion du CHU de Rennes part, au contraire, d'un objectif d'organisation des professionnels.

B) Réfléchir à la nécessité de définir un périmètre d'intervention pour les soins de support

Le périmètre d'intervention des soins de support est généralement défini en termes de pathologies, en partant de la cancérologie. La **définition d'un périmètre réduit** n'exclut pas, à terme, d'élargir le dispositif à d'autres pathologies (choix du CHU de Dijon, à partir de son 3C).

Une autre hypothèse est de partir immédiatement du principe que l'accès aux soins de support doit être élargi. La question est alors de savoir si le **périmètre** doit être **défini** :

- **en termes de pathologies** (ex. : cancer, insuffisance cardiaque ou respiratoire, coma neurovégétatif, pathologie neurologique dégénérative, maladie infectieuse...)
- **ou en termes de besoins du patient** (ex. : besoin concernant simultanément le service social et le service diététique)

Dans le premier cas, la délimitation est assez simple (fixer une liste des pathologies pour lesquelles les professionnels interviennent de manière coordonnée) et permet une certaine prévision de l'activité. Mais elle exclut du dispositif un certain nombre de patients, notamment dans les CHU qui prennent en charge des patients qui relèvent de pathologies très diverses et peuvent nécessiter une coordination des composantes ressources en soins de support : pathologies chroniques, affections neurologiques, maladies infectieuses, pathologies liées à la perte d'autonomie et au vieillissement, etc.

La seconde hypothèse, bien que plus complexe, nous semble être celle qui correspond le mieux à la philosophie des soins de support : tout patient peut, indépendamment de la pathologie dont il souffre, avoir accès aux soins de support selon ses besoins. Un patient subissant une amputation peut, dans cette hypothèse et en fonction de ses besoins (psychologiques, sociaux...), bénéficier d'un accompagnement pluridisciplinaire. Cette solution nécessite un **repérage au cas par cas**

des patients nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire. Elle présente une **limite** principale, celle de sa **faisabilité économique et organisationnelle** : les ressources en soins de support sont restreintes, le repérage au cas par cas peut être difficile, la prévision d'activité également.

Les professionnels du CHU de Rennes ont pris l'option d'inscrire dès le départ les soins de support dans un périmètre plus large que la cancérologie ; la réflexion quant à la délimitation exacte de ce périmètre n'a pas encore abouti.

C) S'appuyer sur une analyse des besoins

Il nous semble essentiel, parallèlement au recensement des compétences, d'effectuer une **analyse préalable des besoins**. Cette analyse a un objectif, celui d'estimer le volume probable d'interventions en soins de support, et deux intérêts :

- **évaluer les ressources nécessaires** pour répondre aux besoins
- apporter un élément de réflexion sur la **délimitation du périmètre** d'intervention des soins de support (le réduire ou l'élargir en fonction des moyens disponibles)

L'analyse des besoins pourrait prendre la forme d'une **enquête** - même sommaire - auprès des services de soins, le but étant de connaître, un jour donné, le nombre de patients qui pourraient être concernés par les soins de support.

Une enquête de ce type a été testée dans deux services de soins du CHU de Rennes ; mais elle n'a pas été généralisée.

3.1.3 Les préalables organisationnels

A) Analyser la structuration de chaque composante, en vue d'une éventuelle réorganisation

Un des préalables à la mise en place des soins de support dans un établissement est l'existence d'une **organisation lisible pour tous les services** impliqués dans la démarche. Les difficultés rencontrées par les professionnels ressources en soins de support (par exemple : insuffisance de temps dans certains services) peuvent être en partie liées à l'insuffisante coordination ou structuration des composantes, plus qu'à une problématique de moyens en elle-même.

La **structuration de chaque composante** ainsi est **justifiée à tous les niveaux** :

- composantes des soins de support : homogénéisation de la gestion, transversalité, mutualisation des ressources, amélioration des qualité et fréquence de la coordination, lisibilité du positionnement dans l'institution
- équipes des services cliniques : plus grande « équité » dans la répartition des quotités de temps des professionnels ressources en soins de support, présence dans certains services de soins actuellement non pourvus
- patient et entourage : égalité d'accès aux composantes de soins de support quelque soit

le service d'hospitalisation, suivi en cas de changement de service

- institution : homogénéisation des modes de rattachement et d'affectation, visibilité sur le fonctionnement et l'activité des professionnels de soins de support, unification des données d'activités, existence d'un « référent » par service

Au CHU de Rennes, la nécessité d'une réorganisation concerne principalement trois structures actuellement non unifiées :

- *le service de MPR (à ce jour, les masseurs-kinésithérapeutes du site de Pontchaillou sont rattachés aux services de soins dans lesquels ils interviennent)*
- *le service social (son organisation reste pensée par site, que ce soit pour la gestion des plannings et remplacements ou pour la rédaction du rapport d'activités)*
- *les psychologues (actuellement rattachés aux services de soins, ils ne possèdent pas de structure ou encadrement communs)*

B) Assurer la lisibilité, condition de l'accessibilité

Il est indispensable que patients et proches puissent accéder aux soins de support. Une des conditions de **l'accessibilité** est la **lisibilité** : tous les **patients et proches** concernés par les soins de support doivent avoir connaissance, par eux mêmes et dès le début la maladie, des ressources proposées dans le cadre des soins de support. Ils pourront ainsi y faire appel, pendant les traitements mais également à distance des traitements.

La **stratégie de communication** doit également être pensée en direction des **professionnels** qui prennent en charge, dans les services de soins, les patients. Cette exigence de visibilité est doublement justifiée : elle est d'une part nécessaire pour que les professionnels puissent relayer les informations auprès des patients, d'autre part pour qu'ils sachent eux-mêmes repérer les interlocuteurs à contacter en cas de besoin.

Le **signalement de l'existence des soins de support** (présentation des organisations et des personnes contacts) peut revêtir différentes formes. La lisibilité est attendue pour tous les patients, indépendamment de leur pathologie ou du service dans lequel ils sont hospitalisés, ainsi que pour leur entourage et pour les professionnels des établissements de santé. Des **solutions peu coûteuses** sont envisageables, qu'il faut développer simultanément :

- **en interne** : présentation dans les services de soins, dans les kiosques d'information, par un système d'affichage dans les services de soins ou à l'accueil, sur le site internet, ou encore dans le livret d'accueil de l'établissement
- **en externe** : auprès des associations de patients par exemple

Cette réflexion n'a pas encore eu lieu au CHU de Rennes.

3.2 L'INSCRIPTION DANS UNE DEMARCHE TERRITORIALE ET REGIONALE

L'organisation des soins de support doit permettre d'assurer à chaque patient l'accès à ces soins, tout au long de la maladie et indépendamment de son lieu de vie. Une telle démarche ne peut donc être limitée à un établissement ; si elle figure nécessairement dans les projets institutionnels, elle doit également s'inscrire à deux autres niveaux : le territoire et la région (3.2.1). Ces propos seront illustrés, en prenant l'exemple concret du CHU de Rennes et de son environnement, dans un domaine restreint, pour une question de simplification de l'illustration : le domaine de la cancérologie (3.2.2).

3.2.1 Trois niveaux d'inscription : l'établissement, le territoire, la région

A) En interne, dans le projet d'établissement

L'existence d'une **organisation assurant à chaque patient l'accès à des soins de support** est une des conditions inscrites dans le **projet de décret**⁷³, en cours de validation, concernant les conditions d'implantation applicables pour le traitement du cancer. La mise en place de cette organisation devrait donc nécessairement figurer, pour les établissements prenant en charge des patients atteints de cancer, dans le **projet d'établissement**, qui définit la politique institutionnelle pour les cinq ans à venir.

Les soins de support s'inscriraient dans plusieurs projets constitutifs du projet d'établissement :

- le **projet médical**, inscription triplement justifiée : par la participation de plusieurs composantes médicales dans les soins de support notamment les soins palliatifs et la lutte contre la douleur ; par l'implication réglementaire des soins de support dans le domaine spécifique de la cancérologie ; enfin par les liens qui doivent exister entre les composantes ressources en soins de support et les services cliniques (repérage des patients, coordination de la prise en charge, etc.)
- le **projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques** : la mise en place des soins de support nécessite de réfléchir à une organisation coordonnée de nombreux professionnels, parmi lesquels des soignants et des paramédicaux
- le « **projet de prise en charge des patients** »⁷⁴ : les soins de support doivent être accessibles à tout patient en fonction de ses besoins, il est donc nécessaire de les intégrer dans la réflexion sur l'amélioration de la prise en charge des patients

⁷³ Projet de décret relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins Traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique

⁷⁴ Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

Le pré-projet médical du CHU de Rennes inscrit la notion de soins de support :

- *d'une part dans le projet institutionnel en oncologie*
- *d'autre part dans le projet de mise en place d'un pôle spécifique de soins de support, avec trois justifications : une meilleure prise en charge des patients, une lisibilité des soins de support indispensable à la reconnaissance des 3C pour la cancérologie, la facilitation des partenariats dans le cadre de l'institut rennais de cancérologie (cf. supra).*

B) En externe, dans le projet médical de territoire

L'inscription de la réflexion dans une **démarche de territoire de santé** n'est pas réservée aux seuls établissements qui ne peuvent assurer individuellement, du fait de leurs capacités ou de leur case-mix, l'organisation de soins de support. Elle **concerne toutes les institutions**, avec deux objectifs : **l'amélioration de la prise en charge** des patients et de leurs proches (équité d'accès, continuité des soins), et la **mutualisation des ressources**.

La nécessité d'une réflexion au niveau territorial est d'abord justifiée par la nature même des soins de support qui, rappelons-le, doivent être **accessibles « tout au long de la maladie »**⁷⁵ : la prise en charge ne peut commencer et s'arrêter à la porte d'un hôpital. Par définition, les soins de support répondent à la demande des patients et de leurs proches, en leur assurant tout au long de la maladie les conditions de la **continuité** des soins et d'une prise en charge d'égale qualité. Cette accessibilité doit être vérifiée **quel que soit le lieu de vie du patient** (domicile, établissement de santé...); au sein d'un territoire doit être offert un accès équitable à l'ensemble de la population. La concertation doit donc exister à toutes les phases de mise en place des soins de support, et ce, dès l'étape de recensement des compétences afin que, au sein d'un territoire, chacun des besoins identifiés dans le champ des soins de support puisse être pris en charge.

Cette coordination est également **essentielle pour les différents acteurs du territoire** dans le domaine de la santé : établissements, réseaux de santé (cancérologie, soins palliatifs, douleur...), hospitalisation à domicile, soins à domicile et professionnels libéraux de ville. D'une part, elle leur permet d'assurer le **suivi de leurs patients**, dans une démarche pluridisciplinaire, notamment si elle s'appuie sur un partage de l'information (dossier médical partagé, échange de données médicales...). D'autre part, en s'inscrivant dans une dimension d'offre de soins au sein d'un territoire, les professionnels peuvent faire le pari d'un **regroupement des compétences**, base de la mutualisation.

Pour la réflexion du CHU de Rennes, cf. supra.

⁷⁵ KRAKOWSKI I, et al., « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés » *Oncologie*, 2004

C) En externe, dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS)

Parmi les matières devant figurer obligatoirement dans les SROS⁷⁶, nombreuses sont celles qui peuvent être concernées, directement ou indirectement, par la mise en place des soins de support.

Trois thématiques obligatoires du SROS sont directement liées aux soins de support :

- « la prise en charge des personnes atteintes de **cancer** »

La définition dans le SROS du volet oncologie se base sur différents principes, qui font écho aux missions des soins de support : équité d'accès, coordination des acteurs, écoute et information des patients et familles⁷⁷. En ce sens, l'affirmation de la place de ces soins dans le volet oncologie du SROS est essentielle.

- « les **soins palliatifs** »

Les soins palliatifs intégrant la problématique des soins de support⁷⁸, une réflexion doit figurer dans le SROS concernant l'inscription des soins palliatifs dans l'organisation régionale des soins de support.

- « les soins de suite, la **rééducation** et la **réadaptation fonctionnelle** »

Il s'agit là d'un autre domaine généralement considéré comme une des composantes des soins de support.

Les soins de support concernent potentiellement d'autres volets du SROS, notamment :

- les volets relatifs à des patients dont **l'âge** peut créer des besoins en soins de support pour eux ou pour leur entourage : volets « prise en charge des personnes âgées » et « prise en charge des enfants et des adolescents »
- les volets relatifs à des patients dont **la pathologie ou l'état de santé** nécessite, à plus ou moins long terme, un accès aux soins de support : volets « prise en charge de l'insuffisance rénale chronique », « prise en charge des patients cérébro-lésés et traumatisés médullaires » et « réanimation, soins intensifs et soins continus »

L'inscription des soins de support à ces trois niveaux (établissement, territoire, région) peut être illustrée à partir du CHU de Rennes, en prenant l'exemple d'un domaine : celui de la cancérologie.

⁷⁶ Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L. 6121-1 du code de la santé publique fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les schémas régionaux d'organisation sanitaires

⁷⁷ Circulaire DHOS/SDO/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

⁷⁸ *Les soins de support dans le cadre du plan Cancer*, Rapport du groupe de travail DHOS, juin 2004

3.2.2 Inscrire le pôle du CHU de Rennes dans un dispositif inter-établissements ?

A) La cancérologie au CHU de Rennes et l'inscription dans le projet d'établissement

La **cancérologie** peut désigner **deux domaines** : une **spécialité d'organe**, ce qui est le cas dans les établissements de santé, ou une **spécialité exclusive** du cancer, qui concerne les CRLCC. Dans certains établissements de santé, la cancérologie n'est pas individualisée dans une structure spécifique, alors qu'elle représente une activité importante pour plusieurs spécialités d'organe.

Au CHU de Rennes, la cancérologie n'est **pas une activité identifiée** spécifiquement, que ce soit sous la forme d'un secteur géographique, ou par des personnels dédiés (sauf pour le service d'onco-pédiatrie). Elle n'est pas non plus spécifiquement quantifiée (pas de rapport d'activité de cancérologie), alors qu'elle représente une activité importante pour plusieurs spécialités d'organe. En 2002 elle correspondait en moyenne à près de **10% de l'activité** de l'ensemble du CHU (5836 patients soit 10% des patients, 77885 journées soit 18% des journées⁷⁹). Cette moyenne reflète de grandes disparités entre les services : la cancérologie représente 95% de l'activité du service d'hématologie adulte, contre 30% de l'activité du service de pneumologie (chiffre en hausse).

Cette non-identification de la cancérologie au CHU de Rennes pose un **problème de lisibilité et de reconnaissance**. Si, dans les projets médicaux précédents, la cancérologie n'était pas apparue comme une priorité, ce qui peut expliquer en partie sa non-identification, le projet médical en cours de définition (projet 2006-2010) s'y intéresse spécifiquement.

Le **pré-projet médical** affirme en effet l'importance de la cancérologie à plusieurs niveaux :

- en tant que thème de travail présentant **un enjeu stratégique** fort : définition des missions du CHU en lien avec la politique de partenariats dans le cadre de l'institut rennais de cancérologie (cf. supra) et du cancéropôle
- en tant que **projet institutionnel spécifique** : rendre visible l'activité oncologique dans les services concernés, assurer la mission de recours, appliquer les recommandations de la circulaire du 22 février 2002 en particulier sur le 3C (création d'une cellule de coordination en lien avec l'institut rennais de cancérologie), faire le lien avec le pôle de soins de support

L'idée du pré-projet médical serait de mettre en place une **fédération de cancérologie** basée sur le principe d'une cancérologie d'organe et sur l'adhésion à une charte de fonctionnement, avec des ressources mutualisées et organisées en équipe mobile.

⁷⁹ D'après une enquête ponctuelle réalisée au CHU de Rennes en 2002 : activité de cancérologie repérée à partir des données du PMSI 2002 (extraction des séjours des patients comportant la mention d'un code CIM10 de cancer, extraction des séjours faisant mention d'un antécédent personnel de cancer, puis séjours regroupés par grands groupes selon leur localisation, selon leur prise en charge)

B) L'implication du CHU dans des dispositifs inter-établissements

a. La participation dans le cadre de l'Institut Rennais de Cancérologie

Le groupe de réflexion sur les soins de support n'a pas intégré la dimension territoriale des soins de support, mais cette dimension commence à apparaître dans le pré-projet médical du CHU, en lien avec l'Institut Rennais de Cancérologie (IRC).

L'IRC est un institut créé entre **trois structures** en 2000, par convention tripartite :

- le CHU de Rennes
- la **clinique mutualiste** la Sagesse, établissement de 125 lits participant au service public hospitalier, concerné par la cancérologie dans trois spécialités (gynécologie, ORL, digestif)
- le **CRLCC Eugène Marquis**, établissement de 76 lits d'hospitalisation complète, 15 places d'hôpital de jour et 8 lits de chimiothérapie (en 2004 : 16000 patients différents pris en charge en externe hors radiothérapie, 1900 hospitalisés) ; il est associé par convention au CHU, la proximité géographique des deux établissements facilitant une certaine répartition des activités par pathologie d'organe

La création de l'IRC fait suite à des collaborations entre ces trois établissements ; par exemple, depuis de nombreuses années, les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) sont communes aux trois établissements qui composent l'IRC ; il en existe aujourd'hui une vingtaine.

L'IRC existe actuellement sous la forme de conseil d'administration et ne dispose pas de moyens propres ni de statut juridique. Il pourrait évoluer vers une structure de Groupement de Coopération Sanitaire (GCS). L'organisation des soins de support au niveau de cet institut serait intéressante, cette hypothèse est développée plus loin.

b. L'implication du CHU au niveau territorial et régional

Il est essentiel d'inscrire la mise en place des soins de support au niveau du territoire dans lequel le CHU de Rennes s'intègre (ancien secteur 5), notamment dans le projet « **réseau ONCORENNES** » actuellement à l'étude. Ce projet de réseau de soins concerne l'ensemble des acteurs de la cancérologie du territoire impliqués dans le projet médical de territoire de cancérologie⁸⁰ : centres hospitaliers, cliniques, représentants de l'URML. La **référence explicite** aux soins de support viendrait compléter les objectifs déjà fixés (mutualisation des moyens, harmonisation des prises en charge et procédures de travail, meilleure lisibilité sur l'offre de soins pour le patient...). Le lien entre la cellule de coordination de l'IRC et ce réseau resterait à définir.

Plus largement, la réflexion sur les soins de support s'intégrerait également au niveau de la **région**. En 2004, plusieurs structures liées à la cancérologie existent dans la région Bretagne : le

⁸⁰ GROUPE DE TRAVAIL DE LA CONFERENCE SANITAIRE DU SECTEUR 5 POUR LE SROS III, *Notes pour le projet médical de territoire de cancérologie*, mai 2005

réseau régional⁸¹ ONCOBretagne dont les missions sont l'harmonisation et l'amélioration de la qualité des pratiques ainsi que la coordination des acteurs, ainsi que les deux pôles régionaux⁸² dont l'objectif principal est de « mieux articuler l'accès à l'offre de recours »⁸³.

C) La place du pôle ressource en soins de support dans les dispositifs inter-établissements

Différentes structures ou organisations liées à la cancérologie viennent d'être présentées :

- au niveau du CHU : **PRISSME** (qui ne serait pas réservé à la cancérologie mais interviendrait auprès de l'ensemble des pôles du CHU), **fédération** de cancérologie, **cellule** de coordination en cancérologie
- au niveau du bassin et territoire de Rennes : **institut rennais** de cancérologie, **cellule** de coordination en cancérologie, **réseau ONCORENNES**

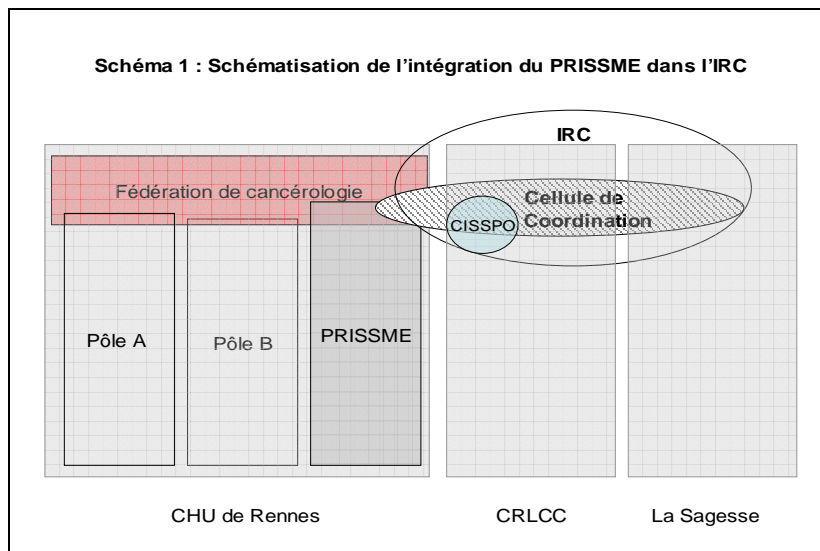
Se pose ici la question de la place de chacune de ces organisations ou structures. Nous avons vu que les cellules de coordination sont des organisations dont les modes de fonctionnement sont libres, elles peuvent notamment être communes à plusieurs établissements. C'est le choix qui pourrait être fait ici (une **cellule de coordination pour les trois établissements** de l'IRC), avec les éventuelles modalités suivantes (cf. schéma 1) :

- Le **PRISSME** serait le **gestionnaire de tous les professionnels ressources** en soins de support **du CHU** de Rennes, parmi lesquels ceux impliqués dans la fédération de cancérologie : mécanisme des affectations secondaires définitives pour ces professionnels intervenant dans la fédération de cancérologie.
- La **cellule de coordination inter-établissements**, réservée à la **cancérologie**, concernerait les professionnels ressources en soins de support des trois établissements de l'IRC. Elle aurait des objectifs plus larges que le seul accès aux soins de support : recensement des compétences disponibles ; diffusion des dispositifs d'information en direction des patients et des acteurs de soins du territoire ; diffusion de guides de bonnes pratiques ; mise en place de dispositions permettant d'intégrer les soins de support, pour les cas complexes, dans le programme personnalisé de soins, etc. La **mise en œuvre pratique** resterait du domaine de **chaque établissement**. Par exemple, les professionnels du PRISSME intervenant au sein de la fédération de cancérologie du CHU ne seraient pas affectés à la cellule de coordination, mais pourraient être ponctuellement mobilisés au sein de cette cellule pour les patients pris en charge par le CHU et par un des deux autres établissements (ex. : 30% des patients du CHU sont également patients du CRLCC).

⁸¹ MISSION INTERMINISTÉRIELLE POUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Plan Cancer 2003-2007*, Mesure 34

⁸² Ibid, Mesure 30

⁸³ Circulaire DHOS/SDO/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie



La mise en place de ce système peut se révéler, dans les faits, particulièrement complexe et nécessiterait de définir un **règlement intérieur** précis de la cellule de coordination inter-établissements. Elle présenterait cependant deux avantages majeurs : un **meilleur suivi** des patients dont le parcours est concerné par plusieurs établissements, ainsi qu'une possible **mutualisation de moyens** (par exemple pour le secrétariat de la cellule).

L'exemple pris ici est celui de la cancérologie, domaine dans lequel la mise en place d'une organisation de soins de support est réglementairement définie. Cette illustration, bien que limitée à un domaine, a le mérite de souligner deux des **spécificités des réflexions inter-établissements** : leur **nécessité** et leur **complexité**. Ces spécificités s'appliquent également au développement, au-delà du cancer, des soins de support : inscription de la réflexion non pas au sein de l'IRC mais sur un territoire, en lien avec les autres établissements de santé, la médecine de ville, ou encore l'hospitalisation à domicile.

CONCLUSION

➤ **De l'avenir du pôle ressource en soins de support au CHU de Rennes**

L'hypothèse de la création du pôle ressource interdisciplinaire en soins de support a été validée par le Conseil exécutif en séance du 29 août 2005. Cette validation concerne le principe de mise en place du pôle, sans en déterminer les modalités pratiques de fonctionnement.

De nombreuses questions internes subsistent, sur le plan organisationnel comme dans le domaine budgétaire. La fin de l'année 2005 et l'année 2006 devraient apporter des éléments de réponse à certaines interrogations et incertitudes qui tendent encore à diviser les professionnels ressources en soins de support. Les décrets d'application de la nouvelle gouvernance, ainsi que la définition du règlement intérieur des pôles du CHU, permettront d'affiner les modalités d'organisation du pôle, en en précisant les règles de démocratie (constitution du Conseil de pôle, désignation des acteurs clés). D'autre part, le pôle ressource en soins de support va être intégré dans le modèle d'élaboration des EPRD par pôle, testé dans une première version à partir de novembre 2005 sur l'ensemble du CHU de Rennes ; ces résultats devraient également fournir des éléments précieux sur certaines données actuellement fluctuantes ou inconnues, avec notamment une première estimation des taux de contribution.

De même, la finalisation de plusieurs documents en cours de rédaction au niveau institutionnel ou régional permettra d'aborder les problématiques de positionnement du pôle ressources en soins de support. Ces documents (projets d'établissement du CHU et du CRLCC Eugène Marquis, projet médical de territoire, SROS) intégreront dans leur version finale des décisions sur les soins de support, au sein du CHU (liens avec la fédération de cancérologie et la cellule de coordination), ainsi qu'avec les partenaires extérieurs (principalement dans le cadre de l'Institut Rennais de Cancérologie).

➤ **Des perspectives personnelles sur les soins de support**

La proximité géographique entre l'École Nationale de la Santé Publique et le CHU de Rennes facilitera la poursuite de ma participation au projet de mise en place du pôle ressource en soins de support. Les dates des prochaines réunions du groupe de réflexion ont été fixées, avec une volonté de clarifier certains aspects organisationnels du pôle en octobre / novembre, notamment la question délicate de la représentativité de chaque métier dans le pôle, au quotidien et dans les lieux de prise de décision tel le Conseil de Pôle. Il sera particulièrement intéressant de voir quelles modalités de fonctionnement, internes et externes au CHU, seront retenues, afin de les comparer aux hypothèses formulées dans ce mémoire. Quelques unes de ces modalités devraient être définies avant la fin de l'année.

Par ailleurs, ce mémoire a été l'occasion pour moi de découvrir un domaine en plein essor : les soins de support sont actuellement l'objet de nombreuses discussions dans les établissements de santé, ainsi qu'au niveau national. La réglementation devrait évoluer, en commençant par le domaine spécifique de la cancérologie avec le projet de décret relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de traitement du cancer. Des modalités concrètes de mise en place des soins de support devraient également être définies. Suite à la proposition de Christine BARA à l'Institut National du Cancer, j'intègre le groupe national de réflexion sur les soins de support, la première réunion devant se dérouler à la mi-octobre. Cette participation permettra d'approfondir la thématique des soins de support, en échangeant sur les différentes expériences en cours et les perspectives nationales de ces soins.

➤ **Des enseignements retenus pour le métier de directeur**

Le travail ayant conduit à ce mémoire a facilité la compréhension du métier de directeur d'hôpital, principalement dans les domaines suivants :

- **Assurer des fonctions d'accompagnement et de mobilisation des professionnels**

L'intégration dans le groupe de réflexion du CHU de Rennes sur les soins de support m'a permis de rencontrer les professionnels sur un sujet institutionnel les concernant directement. J'ai été particulièrement intéressée par leurs interrogations relatives à la nouvelle gouvernance, qui traduisaient leurs préoccupations et inquiétudes ; parmi ces interrogations, certaines ont pu être éclaircies à partir d'une communication et d'une interprétation des textes réglementaires. A cet égard, la fonction d'accompagnement et de mobilisation des professionnels paraît essentielle : accompagnement méthodologique, transmission d'informations sur les évolutions réglementaires, explication et justification des choix institutionnels.

- **Définir, choisir et conduire les projets institutionnels**

Ce mémoire a été l'occasion de participer à plusieurs projets institutionnels : organisation de l'établissement en pôles, définition du projet d'établissement, réflexion relative à la cancérologie, modélisation des EPRD, etc.

J'ai pu constater que le métier de directeur nécessitait de savoir définir et choisir les projets institutionnels, en fonction de critères variés, parfois contradictoires : préoccupations de santé publique, prise en compte du personnel, respect de la réglementation, dans un contexte de restriction budgétaire. La communication est ici primordiale, en direction du personnel, dans le but d'expliquer les choix institutionnels : raisons stratégiques, financières, réglementaires, etc.

- **Présenter une capacité d'adaptation dans un environnement en constante évolution**

En lien avec la fonction de définition et de conduite des projets, la capacité d'adaptation est essentielle. La réflexion sur les soins de support s'est en effet réalisée dans un contexte particulier : mise en place des pôles, nouvelle gouvernance, tarification à l'activité...

La définition, dans un établissement, de réponses locales, adaptées au contexte institutionnel, est souvent nécessaire. La mise en place des EPRD en est une illustration, avec la définition d'outils nouveaux de pilotage : le directeur doit réfléchir avec ses équipes à différents scénarii, en testant la pertinence, ainsi que la faisabilité organisationnelle et économique.

Un des enseignements de ce travail de mémoire est donc l'apprentissage d'un métier, dans toute sa complexité mais aussi son intérêt.

Bibliographie

I. TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Plan Cancer 2003-2007, Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer

Rapport du groupe de travail réuni sous l'égide de la DHOS : Les soins de support dans le cadre du plan Cancer, juin 2004, Ministère de la santé, de la famille, et des personnes handicapées

Projet de décret relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins Traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique, version provisoire 26/08/2005

Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

Projet de décret relatif aux conseils de pôles et à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques des établissements publics de santé, modifiant le code de la santé publique

Circulaire DHOS-F/DSS-1A/2005/N°181 du 5 avril 2005 relative à la campagne tarifaire 2005 des établissements de santé antérieurement financés par dotation globale

Circulaire n°DHOS/F1/F2/2005/282 du 15 juin 2005 relative aux modalités de versement pour l'exercice 2005 des ressources d'assurance maladie des établissements publics de santé et des établissements de santé privés antérieurement financés par dotation globale

Circulaire n°DHOS/F4/F2/2005/351 du 25 juillet 2005 relative au nouveau régime budgétaire et comptable des établissements publics de santé et des établissements privés antérieurement financés par dotation globale

Arrêté du 12 avril 2005 pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la sécurité sociale

Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L. 6121-1 du code de la santé publique fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les schémas régionaux d'organisation sanitaires

Arrêté du 4 juillet 2005 relatif au retraitement des données comptables de l'exercice 2004

Mission « Coopération des professionnels de santé : le transfert de tâches et de compétences », rapport d'étape présenté par Le Professeur Yvon BERLAND, 2003

II. OUVRAGES

COMITE DE PARIS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER en partenariat avec LA MAIRIE DE PARIS, *Cancer à Paris : le guide des informations pratiques*, 2005

LA LIGUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Un de vos proches est atteint d'un cancer, comment l'accompagner ?*, 2002

LA LIGUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Parlons du soutien psychologique*, 2004

MINISTERE DE LA FONCTION PUBLIQUE, *Le contrôle de gestion dans les administrations de l'État ; Éléments de méthodologie*, 2003

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, *Répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière*, Editions ENSP, 2004

III. ARTICLES

AGENCE DE PRESSE MEDICALE, « Les départements de soins de support en oncologie se développent dans les centres de lutte contre le cancer et hors centre », Dépêche APM, 27/05/2005

KRAKOWSKI I, BOUREAU F, BUGAT R, CHASSIGNOL L. COLOMBAT P, COPEL L, et al., « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés », *Oncologie*, février 2004, Volume 6, numéro 1, pages 7-15

KRAKOWSKI I, CHARDOT C, BEY P, GUILLEMIN F, PHILIP T, « Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse : vers la mise en place de structures pluridisciplinaires de soins oncologiques de support », *Bull Cancer*, 2001 ; 88 (3) : 321-8 - 1

ROMAIN F, LUCAS C, « Etat des lieux des Unités de Concertations Pluridisciplinaires en Oncologie (UCPO) en région PACA », *Oncologie*, février 2004, Volume 6, numéro 1, pages 16-20

SOCIETE FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, « Soins palliatifs et soins de support », *La lettre de la SFAP*, N°19 hiver 2004/2005,

IV. THESES ET MEMOIRES

BREMOND E, *Les unités transversales au Centre Hospitalier du Mans : chances et difficultés d'intégration*, Mémoire de fin de formation d'Elève Directeur d'Hôpital, Ecole Nationale de la Santé Publique, 2002

LEFEUVRE-PLESSE C., *Les soins oncologiques de support : du concept à la réalité*, Mémoire pour le concours de médecin spécialiste en oncologie médicale des centres de lutte contre le cancer, soutenu le 25 novembre 2004

V. DOCUMENTS DE TRAVAIL RELATIFS A L'ORGANISATION SANITAIRE

ARH BRETAGNE, URCAM BRETAGNE, *Etat des lieux et diagnostic partagé, préalable à l'élaboration du schéma régional d'organisation sanitaire 3^{ème} génération en Bretagne*, avril 2005,

ARH BRETAGNE, *Travaux préparatoires du COTER soins palliatifs*, version provisoire 09/09/2005

ARH BRETAGNE, *Projet de Schéma Régional d'Organisation Sanitaire, 2005-2010, volet « soins palliatifs »*, version provisoire du 24/08/2005,

ARH BRETAGNE, *Schéma Régional d'Organisation Sanitaire III, « Prise en charge des patients atteints de cancer »*, version provisoire du 21/04/2005

CONFERENCE SANITAIRE DU SECTEUR 5, *Notes des groupes de travail constitués par la conférence sanitaire du secteur n°5*, version du 19/05/2005

TERRITOIRE DE SANTE DU HAUT-DOUBS : *Projet de convention constitutive du groupement de coopération sanitaire*

VI. DOCUMENTS INTERNES AU CHU DE RENNES

MOREL V., DELAVAL P., *Projet de création d'une structure de prise en charge des patients en fin de vie, Projet de service de pneumologie*, 2003

MOREL V, *Projet médical de création d'une unité fixe de soins palliatifs*, version du 09/09/2005

PROJET D'ETABLISSEMENT 2006-2010, documents de travail notamment

- Documents de travail des groupes « Transversalités » (dont soins de support) et « Cancérologie »
- Avant projet-médical détaillé 2006-2010, version du 26/09/2005

GROUPE DE REFLEXION SUR LES SOINS DE SUPPORT, *Comptes-rendus des réunions* (septembre 2004-septembre 2005)

RAPPORTS D'ACTIVITE:

- Rapport d'activité du service social des malades de Pontchaillou, 2003
- Rapport d'activité du service social des malades de Pontchaillou, 2004
- Rapport d'activité du service social des malades Hôpital Sud, 2003
- Bilan d'activité du service diététique Hôpital Sud, 2004
- Rapport d'activité du service social des malades de Pontchaillou, 2003
- Bilan d'activité du SMPR, 2004
- Bilan d'activité de l'EMASP, 2004

AUTRES DOCUMENTS :

- Etats de dépenses et recettes au 31/12/2004 pour l'UF 4307 (EMASP), le CR 6100 (SMPR), l'UF 6569 (CMDD)
- EPRD/Compte de Résultat par pôle et consolidation au niveau entité juridique, référentiel de modélisation pour une mise en œuvre à partir de l'outil Essbase, Séminaire du 01/09/2005
- Récapitulatif des SI2 MCO et SSR figurant dans le retraitement comptable 2004

- Tableaux de bord des UF du CR-6100 : SMPR, 2004
- Liste des sections d'imputation, septembre 2005
- Récapitulatifs du nombre d'ETP à fin 12/2004 affectés par type de grade pour les six composantes ressources en soins de support
- Grille des coûts de référence interne 2005 pour le personnel, par type de grade

VII. AUTRES DOCUMENTS DE TRAVAIL

CHU DE DIJON :

- *Audit sur le fonctionnement du 3C*
- *Projet de 3C du CHU de Dijon et de renforcement des RCP, 2004*
- *Le 3C au CHU de Dijon, 2005*
- *La mise en place des soins de support au CHU de Dijon, 2005*
- *Le Centre de Coordination de Cancérologie « 3C » et Les Centres de Coordination de Cancérologie au sein des territoires, BERNARD A, diaporamas*

INSTITUT CURIE, « Côté Patients : Comment j'ai vécu l'hôpital », *Le Journal de l'Institut Curie*, Novembre 2004, pages 8 -15

INSTITUT RENNAIS DE CANCEROLOGIE DE RENNES, *Les RCP, activités 2004*

VIII. CONFERENCES

PREMIER SYMPOSIUM SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES DU CANCEROPOLE GRAND OUEST, CHU de Rennes, 16 septembre 2005 (participation)

DEUXIEMES JOURNEES NATIONALES DE SOINS DE SUPPORT EN ONCOLOGIE, Paris, 25 au 27 mai 2005 (lecture des comptes-rendus)

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Liste des personnes contactées et rencontrées dans le cadre de ce mémoire

ANNEXE 2 : Grille d'entretien semi-directif

ANNEXE 3 : Effectifs actuels des six composantes ressources en soins de support du CHU de Rennes

ANNEXE 4 : Modélisation, au CHU de Rennes, des EPRD / CdR par pôle et consolidation au niveau juridique

ANNEXE 1 : Liste des personnes contactées et rencontrées dans le cadre de ce mémoire		
Identité	Fonction	Type de contacts
ENCADREMENT DU MEMOIRE		
Dr Christine BARA	Conseillère du Président de l'Institut National du Cancer (INCa) pour les Soins et Directrice adjointe du département de l'Amélioration de la qualité des soins et de l'accès aux innovations à l'INCa	Trois rencontres à l'INCa (Paris)
DIRECTIONS ET SERVICES ADMINISTRATIFS DU CHU DE RENNES		
Sandrine DELAGE	Directrice adjointe des Etablissements Nord-Sud	Entretiens
Patrick PLASSAIS	Directeur du Plateau Médico-Technique	Entretiens
Alain GUINAMANT	Directeur adjoint de Pontchaillou	Entretien
Corinne GAUTIER	Directrice de Pontchaillou	Entretien
Hélène GILARDI	Directrice Adjointe du Pôle des Systèmes d'Information et de Pilotage	Entretiens
Nathalie BOIVIN	Contrôleur de gestion central, Pôle des Systèmes d'Information et de Pilotage	Entretiens
Nathalie PAQUEREAU	Responsable Contrôle Financier, Pôle des Systèmes d'Information et de Pilotage	Entretien
Dr Christine RIOU	Médecin au Département d'Information Médicale	Entretien
PROFESSIONNELS RESSOURCES EN SOINS DE SUPPORT DU CHU DE RENNES		
Groupe de réflexion sur les soins de support	Sandrine DELAGE, Dr Vincent MOREL, Marie-Noëlle BELLOIR, Michel LEROUX, Pr Claude ECOFFEY, Dr Aurélie TAPIN DURUFLE, Dr Philippe GALLIEN, Françoise MAZE, Marie-Claire BODET, Marie-Claire PINEAU, Marie-France POCRO, Véronique PELTIER-CHEVILLARD	Réunions entre mars et novembre
Dr Vincent MOREL	Médecin coordonnateur de l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs	Entretiens
Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs	Vincent MOREL (médecin), Marie-Thé GIRET (infirmière), William ROBIN-VINAT (psychologue), Maryvonne CAVELLEC (Masseur-kinésithérapeute), Marie-Noëlle BELLOIR (cadre)	Suivi de l'équipe pendant une journée
Collège des psychologues	Ensemble des psychologues	Présentation de la réflexion sur les soins de support au Collège
Pierre-Yves MALO	Psychologue	Entretien
Erwan LE BEZVOET	Psychologue	Entretien
Françoise MAZE	Cadre Supérieur de Santé (service de diététique)	Entretien
Marie-Claire BODET	Cadre de Santé (service de diététique)	Entretien
Catherine PODEVIN	Diététicienne	Entretien

Marie-Claude PINEAU	Cadre Socio-Educatif, Hôtel-Dieu	Entretien et suivi
Marie-France POCRO	Cadre Socio-Educatif, Pontchaillou	Entretien
Véronique PELTIER-CHEVILLARD	Cadre Socio-Educatif, Hôpital Sud	Entretien et suivi
Dr Philippe GALLIEN	Chef de service du service de médecine physique et réadaptation	Entretien
Dr Aurélie TAPIN DURUFLE	Médecin du service de médecine physique et réadaptation	Entretien et suivi
Pr Claude ECOFFEY	Chef de service du Service d'anesthésie Réanimation chirurgicale II, responsable de la consultation multidisciplinaire de la douleur	Entretien
AUTRES PROFESSIONNELS DU CHU DE RENNES		
Dr Hervé LENA	Médecin du service de pneumologie, coordonnateur cancérologie pour le CHU à l'Institut Rennais de Cancérologie	Entretien
PROFESSIONNELS EXTERIEURS AU CHU DE RENNES		
Membres de la Fédération Universitaire de Soins de Support Pour Maladies Graves	Fédération Interhospitalière Universitaire de Soins de Support Pour Maladies Graves de Nancy : rencontre des personnels médicaux, soignants, paramédicaux et administratifs, notamment les Dr Ivan KRAKOWSKI et Dr Thérèse. JONVEAUX (coordonnateurs), Isabelle VIDREQUIN (directeur référent)	Rencontre au CLRCC et au CHU de Nancy
Dr Laure COPEL	Chef du Département Inter-disciplinaire des Soins de Support pour le Patient en Oncologie (DISSPO) à l'Institut Curie (Paris)	Rencontre à l'Institut Curie (Paris)
Dr Daniel GEDOUIN	Médecin responsable du Comité Inter-disciplinaire des Soins de Support pour le Patient en Oncologie (CISSPO) au CRLCC Eugène Marquis (Rennes)	Rencontre au CRLCC Eugène Marquis (Rennes)
Pr Alain BERNARD	Médecin Coordinateur de la Fédération de cancérologie du CHU de Dijon, responsable 3C des CHU de France	Contact téléphonique
Pr Philippe COLOMBAT	Chef de service en Hématologie - Oncologie au CHU de Tours, Président du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en Hématologie et Oncologie (GRASPHO)	Contact téléphonique
Dr DE MONTBEL Anne BELLANGER Hélène DELSOL	Membres de l'équipe du département Amélioration de la qualité des soins et de l'accès aux innovations à l'Institut National du Cancer, respectivement : Chargée de mission – Dispositif d'annonce et Soins de support Chargée de mission – Réseaux régionaux de cancérologie Chargée de mission	Rencontre à l'Institut National du Cancer
Dr Aude LE DIVENAH	Chargée de mission « Soins palliatifs » à la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (DHOS), Ministère de la Santé et des Solidarités	Contact téléphonique

ANNEXE 2 : Grille d'entretien semi-directif

I. VOTRE METIER ET SON ORGANISATION ACTUELLE AU CHU

- **Définition, missions**
- **Organisation actuelle au CHU** (notamment : rattachement de votre service)
- **Patients pris en charge** (notamment : type de pathologies)
- **Rapport d'activités ou données sur le fonctionnement**

II. ELEMENTS SUR LA COORDINATION ACTUELLE

- **Déclenchement de votre intervention** : demande du patient, de la famille, du service de soins, d'un autre professionnel des soins de support
- **Existence d'une coordination** :
 - au sein de votre service
 - avec les services de soins (font appel à vous ? savent vous joindre ? quelle coordination ?)
 - avec les autres professionnels des « soins de support » (interpellation ? prise en charge commune, parallèle, séparée ? aucun lien ?)
- **Obstacles à la coordination**
 - au sein de votre service
 - avec les services de soins
 - avec les autres professionnels des « soins de support »
- **Raisons éventuelles de non-coordination**
(mauvais repérage par les équipes ? pas d'intérêt ? difficultés d'organisation ? ...)
- **Intérêt d'une coordination plus poussée avec les services**
 - pour le patient
 - pour les équipes
- **Modalités possibles pour cette coordination : intérêts et limites**
(exemple : d'organisation, de protocole d'intervention, de coordination, de numéro commun...)

III. VOTRE OPINION CONCERNANT L'ÉVENTUELLE CRÉATION D'UN PÔLE RESSOURCE EN SOINS DE SUPPORT

- Définition de la notion de soins de support pour vous
- Intérêts et limites de ce concept pour votre profession
- Entrée dans la réflexion : souhaitée ? subie ?
Implication
- Plus-value du pôle par rapport à une simple coordination
 - *Pour le patient*
 - *Pour les équipes*
- Pré-requis pour la mise en place du pôle
(exigences minimales pour vous, quels professionnels ? quels patients ?...)
- Limites et inconvénients d'un pôle de soins de support
- Idées concrètes d'organisation et de financement
- Vision de votre métier dans le pôle
- Inscription de cette réflexion dans le projet de service ?
- Si pas de pôle de soins de support : rattachement à quel pôle ?

**ANNEXE 3 : Effectifs actuels des six composantes ressources en soins de support
du CHU de Rennes en 2004 (en ETP)**

Service social	
Assistants Socio-éducatifs	17.9
Cadres Socio-Educatifs	3.0
Secrétaires	6.2
<i>Total</i>	27.1

Service de diététique	
Diététicien	24.4*
Diététicien cadre de santé	1
Diététicien cadre supérieur de santé	1
<i>Total</i>	26.4

*24.4 dont 0.9 ETP à la restauration

Service de Médecine Physique et Réadaptation	
Médecins (rééducateurs, neurologue)	
PH	4.0
PU-PH	3.2
Internes et FFI	4.3
Attachés	1.8
Autres médicaux	1.7
Secrétaires médicales	2.5
Adjoint administratif	0.6
Agent administratif	2.1
Cadre de santé	3.0
Cadre supérieur de santé	0.3
IDE	21.5
Puéricultrice	0.1
Masseurs-kinésithérapeutes	23.8
Masseur-kinésithérapeute cadre de santé	1.5 2.4
Orthophonistes	10.0
Ergothérapeutes	
AS	32.2
Auxiliaires de puériculture	16.7
ASH	9.1
<i>(Psychologue)</i>	<i>(1.8*)</i>
Educateur de jeunes enfants	2
Personnels techniques (maître ouvrier, ouvrier professionnel)	0.4
Orthésiste prothésiste	2.2
Autres non médicaux	1.0
<i>Total</i>	146.4 <i>(148.2)</i>

* comptabilisés dans les 18.6 ETP de psychologues

Autres professionnels de Médecine Physique et Réadaptation non rattachés au service de MPR	
Masseurs-kinésithérapeutes	36.1
Masseur-kinésithérapeute cadre	0.7
Ergothérapeutes	4.8
Orthophonistes	5.2
<i>Total</i>	46.8

Psychologues	
Psychologues	18.6

Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs	
Médecin	0.7
IDE	2.0
<i>(Psychologue)</i>	<i>(0.7*)</i>
<i>(Kinésithérapeute)</i>	<i>(1**)</i>
Secrétaire (adjoint administratif)	1
Cadre de santé	1
<i>Total</i>	4.7 <i>(6.4)</i>

* comptabilisés dans les 18.6 ETP de psychologues

** comptabilisés dans les ETP de la MPR

Consultation multidisciplinaire de la douleur	
Médecins* (anesthésiste, neurologue, rhumatologue)	
PH	1.7
Attaché	0.1
<i>(Médecins généralistes **)</i>	<i>(0.4)</i>
Secrétaire médicale	1
<i>(Psychologue)</i>	<i>(0.3 ***)</i>
<i>(Assistante socio-éducative)</i>	<i>(0.1 ****)</i>
<i>Total</i>	2.8 <i>(3.6)</i>

* le chiffre indiqué ici pour les médecins ne concerne que le temps consacré à la consultation multidisciplinaire, les médecins exerçant le reste du temps au CHU ou en ville

** médecins n'appartenant pas au CHU

*** comptabilisés dans les 18.6 ETP de psychologues

**** comptabilisés dans les 27.1 ETP du service social

**ANNEXE 4 : Modélisation, au CHU de Rennes,
des EPRD / CdR par pôle et consolidation au niveau juridique**

A. Les catégories de modèles de CdR/EPRD par pôle

Trois modèles de CdR/EPRD existent dans les pôles :

1. pour les activités cliniques
2. pour les activités médico-techniques (deux situations : recettes liées à la facturation des prestations en interne ou contributions inter-pôles)
3. pour les autres activités « support » (logistiques et administratives)

Face à la difficulté de fixer à court terme des prix de cession interne pour toutes les activités, seules trois activités médico-techniques donneront lieu, dans le premier modèle, à la facturation de prestations en interne ; il s'agit des laboratoires, de l'imagerie et des explorations fonctionnelles.

Les autres activités (i.e. autres activités médico-techniques, activités logistiques et administratives), non facturables, sont financées par une contribution obligatoire des services de soins (cf. supra).

C'est le croisement du pôle avec le/les types de section d'imputation qu'il contient qui détermine le/les types de CDR/EPRD à produire pour un même pôle :

- un pôle peut contenir des activités non homogènes, par exemple de l'activité MCO et des activités de laboratoire ; ce pôle aura donc plusieurs CDR/EPRD
- le champ des recettes et dépenses à intégrer dans chaque CDR/EPRD d'un même pôle doit tenir compte du croisement pôle / section d'imputation
- un CdR/EPRD par pôle sera consolidé

B. La consolidation au niveau de l'entité juridique

La tarification à l'activité (T2A) rémunère l'activité au coût complet (tarifs qui doivent couvrir les dépenses directement affectées à l'unité de prise en charge de la production de soins, mais également les dépenses indirectes). Une partie des recettes générées à partir des séjours doit donc financer les activités non facturées (activités « support »).

Ces recettes doivent également contribuer au financement du titre IV (charges d'amortissement, de provisions, financières et exceptionnelles) ; il a en effet été décidé, au CHU de Rennes, de ne

déléguer aux pôles que les titres I, II et III, le titre IV restant géré au niveau de l'entité juridique CHU (notions de pilotage institutionnel et d'intérêt général).

Par conséquent, dans un souci d'équilibrage institutionnel, les pôles doivent à partir des recettes qu'ils génèrent financer les cinq enveloppes suivantes:

1. les activités logistiques et administratives
2. les activités médico-techniques ne facturant pas leurs services (hors prix de cession interne)
3. l'amortissement
4. les frais financiers
5. les provisions exceptionnelles

A terme, une contribution complémentaire pourrait alimenter l'intéressement.

La contribution globale d'un pôle correspond à la somme des parts contributives sur chacune des cinq enveloppes. Par consolidation, la marge opérationnelle dégagée au niveau entité juridique doit permettre de couvrir l'ensemble des enveloppes.

Le taux de contribution pour chacune de ces enveloppes, et pour chaque pôle, sera déterminé en deux temps :

1. un taux théorique, qui permet le financement des cinq enveloppes
2. un taux négocié, qui résulte de deux éléments : d'une part la contractualisation interne (par exemple, le pôle souhaitant bénéficier de plus d'activités médico-techniques négociera un taux à la hausse), d'autre part la capacité du pôle à couvrir la contribution minimale demandée (en fonction de sa marge opérationnelle)

C. Les charges et recettes prévisionnelles par pôle

Les charges prévisionnelles peuvent être de deux ordres :

- **les charges directes**
 - titre 1 : charges de personnel : nombre d'ETP valorisés au coût moyen harmonisé par type de grade (coûts moyens mensuels charges comprises)
 - titre 2 : charges à caractère médical, dont médicaments coûteux et dispositifs médicaux
 - titre 3 : charges à caractère hôtelier et général
- **les charges indirectes**
 - contributions obligatoires : pourcentage du chiffre d'affaires prévisionnel, éventuellement négocié par contrat

- facturation des actes médico-techniques (pour les laboratoires, la radiologie, les explorations fonctionnelles) : prix de cession interne valorisant les consommations au coût total (titres 1, 2, 3)

Les recettes prévisionnelles peuvent être de plusieurs ordres :

- les **produits liés à l'activité**

- « chiffre d'affaires » ou produits de la tarification des séjours normaux ou extrêmes : nombre de séjours de la période * tarif de l'année sur la période
- autres financements liés à l'activité, notamment médicaments et dispositifs médicaux facturés en sus, journées de réanimation, dialyses en hospitalisation
- consultations : nombre de consultants sur la période * 23 euros (coût de la consultation spécialisée, référence NGAP)

- les **MIGAC**

- missions d'intérêt général (MIG)
- aide à la contractualisation (ACT)
- missions d'enseignement, de recherche, recours et innovation (MERRI) : 12.5% du chiffre d'affaires du pôle

- les **autres recettes**

- les crédits fléchés
- les recettes subsidiaires : total des recettes du titre 3
- les contributions obligatoires

Suivi des objectifs budgétaires

Pôles supports – médico techniques

Dépenses prévisionnelles	Budget prévisionnel
Dépenses directes <ul style="list-style-type: none"> Personnel Dépenses médicales Dépenses hôtelière Dépenses indirectes <ul style="list-style-type: none"> facturation des actes médico-techniques (autoconsommations) contribution (financement des activités supports logistique et admini + CAF) 	<ul style="list-style-type: none"> recettes liées à la facturation des actes (labos, imagerie et explo) – Ou - part de contribution des CR cliniques si pas de facturation interne DMI et med cout Migac Recettes subsidiaires
TOTAL DEPENSES	TOTAL BUDGET
Résultat budgétaire > 0	Résultat budgétaire < 0

Pôle supports logistiques et administratifs

Dépenses prévisionnelles	Budget prévisionnel
Dépenses directes <ul style="list-style-type: none"> Personnel Dépenses médicales Dépenses hôtelières Dépenses indirectes <ul style="list-style-type: none"> Contribution pour le financement de la CAF 	<ul style="list-style-type: none"> part de contribution des CR cliniques et MT MIGAC Recettes subsidiaires
TOTAL DEPENSES	TOTAL BUDGET
Résultat budgétaire > 0	Résultat budgétaire < 0

E.P.R.D. et compte de résultat

E.P.R.D. – CHU = somme des EPRD - pôles cliniques

Charges prévisionnelles	Recettes prévisionnelles
(1) Charges directes des services de production (G1, G2, G3)	<ul style="list-style-type: none"> CA lié à l'activité (25%) Autres financement liés à l'activité (DMI, med cout, réa, urgences, IVG, dialyse) Dotation Annuelle Complémentaire MIGAC SSR / psy Recettes subsidiaires G3
(2) Charges indirectes des services de production (fact. Labo, imageire, explo)irectes	
(3) Marge opérationnelle CA-(1)-(2) en valeur et en %	
(4) Charges directes des services support (hors labo, imagerie et explo) – G1, G2, G3	
(5) Amortissement (= G4)	
(6) RBE : (3)-(4)-(5)	
(7) Frais financiers	
(8) Pertes profits exceptionnels	
TOTAL DEPENSES (1+2+4+5+7+8)	TOTAL RECETTES
Solde créditeurs (bénéfice)	Solde débiteur (perte)
Total général	Total général

E.P.R.D. des pôles cliniques = production de soins

Charges prévisionnelles	Recettes prévisionnelles	
Dépenses directes <ul style="list-style-type: none"> G1 - Personnel G2 - Dépenses médicales G3 - Dépenses hôtelières Dépenses indirectes <ul style="list-style-type: none"> facturation des actes médico-technique au coût total (labo, RX, explo) contribution obligatoires (financement des activités supports MT et logistique + CAF) 	<ul style="list-style-type: none"> CA lié à l'activité (100%) Autres financements liés à l'activité (DMI, med cout, réa, dialyse, IVG) Consultations MIGAC SSR / psy Recettes subsidiaires 	
TOTAL DEPENSES		TOTAL RECETTES
Solde créditeurs (bénéfice)		Solde débiteur (perte)
Total général	Total général	