



DOveHO

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

Valérie Buthion, Nora Moumjid, Jennifer Margier, Iman Drissi, Sofia Perrotin

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

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

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

Notre travail nous permet de documenter quatre résultats.

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

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

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

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

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

Traduction

As homecare is presented as an alternative to hospital care, appreciated by patients and less costly for the community, the question of what could influence patients and relatives to choose or to accept either solution is seldom treated in the literature. Considering it would be relevant to explore the nature of the demand for the place where health care take place, and the way patients and their relatives, quite focused on this issue, express it, this study investigates the way supply and demand meet in the field of cancer supportive care.

The qualitative study was based on data collected from 2012 to 2013 in the DOveHO program, analyzing cancer patients' preferences for supportive care at home versus at hospital and their reasons for those preferences, how the organization of care in oncology might influence these preferences, and the costs associated with each option. 89 healthcare providers, patients and family caregivers were interviewed.. A functional analysis of non-medical supportive care requested and provided has been performed, and then a one day cohort study of advanced cancer or at hospital.

Our work allows us to detail four results:

Analyzing situations where supply meet offer underlines the role play by non-medical, not only as a complement of medical care, but as an essential part of it. Supply does not meet easily with demand and medical care is oversupply as non-medical aspects are too often neglected.

Comparison between hospital and home is not possible when based on medical care, as what is done respectively in hospital and at home is different. Functions supplies have to be carefully listed before any economic comparison. Healthcare at home is not always less costly.

Close relative are essential for patient well-being, but also for economic aspects and have to be consider has a special kind of partner. They are solicited to be a help for everyday life, but watching attentively over deterioration signs, care givers has to be helped and supported.

Finally, the study detailed how patient and families influenced preferences for the place where care could be done revealed an important point about chronology of cancer. Curative care and palliative care culture seems to stay in confrontation instead of cooperation in an in-between time, when therapeutic solution failedto allow remission as time has not come to enter palliative end-of-life care.

Far to be a simple question of place choice, tradeoff between hospital and home care is more a question of backward and forward between places that do not furnish the same thing.