

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine
Laboratoire d'Ethique Médicale
et Médecine Légale
Directeur : Professeur Christian HERVÉ

MASTER 2 "RECHERCHE EN ETHIQUE"

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2012-2013

TITRE DU MÉMOIRE

Représentations liées à la sélection des patients à
l'entrée en unité de soins palliatifs

Présenté et soutenu par Roger THAY

Directeur du mémoire : Pr. Marcel-Louis Viallard

Remerciements

Merci au Pr Marcel-Louis Viallard d'avoir dirigé ce mémoire depuis le début. Au directeur donc, au mentor aussi, et à l'homme surtout.

Merci au Pr Christian Hervé d'avoir permis cette année en Master Recherche, et d'avoir ouvert toutes ces perspectives.

Merci à toute l'équipe du laboratoire d'éthique pour sa disponibilité, sa compétence, sa gentillesse.

Un grand merci aux médecins interrogés dans le cadre de cette recherche, pour le temps que vous m'avez consacré et la confiance que vous m'avez accordée. J'ai eu grand plaisir à échanger avec vous.

Merci à mes camarades de Master,

Et à ceux du DESC.

Sommaire

Remerciements	3
Sommaire	5
Introduction.....	9
Contexte	15
I- Missions de l'USP.....	15
II- Critères d'admission retenus par la DHOS	16
III- En pratique.....	17
A-Exemple de l'USP du Groupe Hospitalier Diaconesses-Croix Saint Simon.....	17
1/ Présentation de l'unité	17
2/ Le formulaire d'admission	18
3/ La Grille d'Evaluation des Malades Admissibles en Unités de Soins Palliatifs (GEMAU).....	18
B-Exemple de l'Unité de Soins Palliatifs Joseph Garnier à Poitiers	19
1/ Présentation de l'unité	19
2/ Processus d'admission	20
C-Exemple de l'USP du CHRU de Lille.....	21
1/ Présentation de l'unité	21
2/ Processus d'admission	21
D-Similitudes et différences	22
1/ Des valeurs partagées.....	22
2/ ...Différemment mises en pratique.....	23
E-Bilan.....	25
IV- Au regard de la littérature	27
A-Détermination et validation des critères d'admission.....	27
B-Modalités pratiques	32
C-Motivations	34
D-Les deux axes de la littérature	35
Problématique.....	38

Matériel et Méthode	41
I-Schéma de l'étude, objectif et population étudiée	41
II-Le choix d'une méthode qualitative.....	41
A-Guide d'entretien.....	42
B-Analyse du corpus d'entretiens	43
C-Modalités de recueil.....	45
D-Présentation des résultats.....	45
Résultats	47
I-Médecins ayant participé à l'étude et entretiens.....	47
II-Représentations	48
A-Représentations liées au dossier d'admission soumis au choix du médecin	48
1/ Utilité et vocation du dossier	48
2/ Qualité du dossier	49
3/ Subjectivité de traitement	50
4/ Articulation entre le dossier et le patient.....	50
B-Le patient-candidat	51
1/ Le corps de la candidature	52
2/ Les influences.....	59
C-Les autres identités du patient	64
1/ Le patient-charge en soins et en travail.....	65
2/ Le patient-expérience	66
3/ Le patient-économique.....	68
4/ Le patient-soignant	69
D-La sélection	71
1/ Les missions	72
2/ La place de la procédure	73
3/ Les limites.....	75
Tableau 1: Regroupement thématique du dossier d'admission	78

Tableau 2 : Regroupement thématique du patient candidat.....	79
Tableau 3: Représentations liées aux autres identités du patient.....	81
Tableau 4 : Regroupement thématique de la sélection	82
Discussion.....	83
I-Rappel des principaux résultats	83
II-Biais et Limites	83
III-Choix de la méthode au regard de l'hypothèse	84
IV-Représentations.....	85
A-Le dossier	85
B-Les cinq patients	88
1/ Le patient candidat	88
2/ La valeur mobilisatrice	94
3/ Le patient charge en soins.	96
4/ Le patient économique	96
5/ Le patient expérience	98
6/ Le patient soignant	98
C-La sélection.....	101
V- Articulations entre les différentes représentations du patient et fécondité du modèle	102
Conclusion	105
Bibliographie.....	107
Annexe 1 : Troisième partie du guide d'entretien	111
Annexe 2 : Exemple d'entretien retranscrit.	112
Résumé.....	120

Introduction

Selon la définition de 2002 de l'Organisation Mondiale de la Santé, les soins palliatifs ont pour but d' « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ». [1]

La médecine palliative, dans une approche pluri-expertise, s'intéresse à « toutes les situations médicales et humaines pour lesquelles le pronostic vital est engagé à court, moyen et long terme ». Sans être une « médecine de la mort ni du mourir », elle vise à assurer une « présence humaine et soignante » et à « préserver le sens des soins tout au long de la vie du sujet », elle se veut « une médecine du vivant accompagnant le patient comme sujet jusqu'à sa mort ». La médecine palliative est « totalement compatible avec la médecine curative », « il serait d'ailleurs plus logique de parler de pratique médicale s'inscrivant dans une démarche curative ou une démarche palliative (...) et au cours de l'évolution de la maladie, l'une ou l'autre démarche peut être privilégiée puis cédée la place à l'autre démarche ». [2]

Différents textes de lois mentionnent le droit des patients à bénéficier des compétences de la médecine palliative lorsque la situation le nécessite. Le Code de Santé Publique le rappelle : « les établissements de santé assurant le service public hospitalier « dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état (...) ». [3] La loi n°99-

477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » [4] La charte du patient hospitalisé, titre II, prévoit que « lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques ». [5]

En France, afin d'assurer au mieux cette mission, plusieurs niveaux de prise en charge ont été formalisés par la DHOS, permettant une certaine continuité de prise en charge. Au premier niveau de cette prise en charge palliative, qui devrait être assuré par tout service hospitalier sans lit identifié, s'ajoutent quatre entités précises : le Lit Identifié de Soins Palliatifs, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, le Réseau de Soins Palliatifs et, l'entité qui nous intéresse ici, l'Unité de Soins Palliatifs (USP).

Le lit identifié de soins palliatifs permet dans un service non totalement dédié aux soins palliatifs d'assurer une prise en charge de proximité. « Les soins sont prodigués par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge ». Avec les équipes mobiles de soins palliatifs, les lits identifiés permettent un déclinement transversal de cette discipline dans les établissements de santé.

Le réseau a quant à lui un rôle de coordination des différents acteurs pour une même situation (établissements de santé, y compris l'hospitalisation à domicile, intervenants libéraux, et associations) notamment lorsque la prise en charge se fait à domicile. Il facilite

« le passage entre les différents niveaux dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charge ».

Les USP sont, dans le paysage sanitaire actuel, et toujours selon la DHOS, des « unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. ». Elles « assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation ». [6]

En 2010, existaient 107 USP réparties sur tout le territoire français pour un total de 1176 lits. [7] A ce jour, il n'existe aucune étude mesurant précisément le nombre de patients par an qui bénéficieraient d'un séjour en unité de soins palliatifs, mais nous pouvons considérer que cette offre soit fortement insuffisante, et allons le montrer en extrapolant sur quelques données. Une précision avant de commencer toutefois, nous ne partons pas du principe que toute fin de vie devrait se passer en USP, ce n'est d'ailleurs pas l'esprit de la circulaire.

En 2002, en zone rurale de la région PACA, 57% des patients (suivis par les médecins interrogés) n'ont pas pu accéder à une équipe spécialisée de soins palliatifs malgré le fait que l'indication était posée par leur médecin traitant. L'âge semble constituer dans cette étude un facteur limitant l'accès aux soins palliatifs, en effet, 67% des patients n'ayant pas pu y avoir recours avait plus de 65 ans. [8] Cette étude ne fait pas la distinction entre les différentes formes d'accès possibles que la médecine palliative peut proposer - telles qu'elles sont déclinées plus haut - certains patients relevant plutôt d'une prise en charge palliative à domicile, tandis que d'autres bénéficieraient largement de l'intervention

anticipée d'une telle démarche. L'enjeu s'articule donc à deux niveaux qu'il est important de distinguer : l'accès général aux soins palliatifs d'une part, et l'accès aux unités de soins palliatifs d'autre part.

L'inégalité existante en France quant à la facilité d'accès à l'expertise de la médecine palliative en général n'épargne pas les centres urbains : Picard s'interroge en 2005 sur l'écart entre l'offre et la demande en USP, et illustre son propos par l'USP du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, située à Paris, où seules 11% des demandes d'admission peuvent être honorées. [9]

Ces observations ont été consolidées en 2008, par le rapport issu de l'Observatoire National de la Fin de Vie. Ce rapport établit que le niveau d'offre en soins palliatifs est « insuffisant pour répondre efficacement et équitablement aux besoins de la population ». En 2008, il évaluait à 64% le pourcentage des patients décédant des suites d'une maladie et qui pouvaient prétendre à une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit 322 158 personnes. [10] Encore une fois, il est difficile de déterminer avec exactitude le nombre de patients qui auraient trouvés leur place en unité de soins palliatifs.

Cette problématique existe en dehors de nos frontières. En Australie par exemple, différents facteurs tels qu'une population vieillissante, un accroissement de l'isolement des patients, et un déploiement des soins palliatifs pour les diagnostics dits bénins a conduit à une augmentation des demandes d'admission en USP, et de fait un allongement du temps d'attente avant hospitalisation. [11]

Ainsi, devant l'inadéquation entre nombre important de demandes d'admissions et nombre limité de lits, deux idées s'imposent. Tout d'abord, les alternatives aux USP dans la prise en charge de la fin de vie doivent être renforcées. Ensuite, et c'est le thème de ce mémoire, s'impose aux USP la nécessité de sélectionner les patients qu'elles vont accueillir. Ce processus de choix est loin d'être uniforme dans notre pays, et les USP choisissent leurs patients selon des critères – critère comme élément permettant d'évaluer, d'analyser, de juger - qu'elles n'investissent pas de manière équivalente.

Par ce mémoire, nous nous proposons d'interroger ces processus décisionnels. En tout premier lieu, nous affinerons la problématique en précisant la volonté du législateur quant aux USP et en illustrant par quelques exemples l'appropriation de ces volontés par les acteurs concernés ; nous verrons dans le même temps que la littérature médicale apporte quelques éléments de réponse. Nous exposerons ensuite notre étude, et les représentations, auxquelles les professionnels de santé impliqués dans la sélection des patients à l'entrée des unités des soins palliatifs, font appel quotidiennement. Nous terminerons par le caractère potentiellement universel des résultats et les pistes de recherches qu'ils inspirent.

Contexte

I- Missions de l'USP

Le ministère de la Santé, à travers la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) datée du 25 Mars 2008, a défini l'USP comme « une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques. » Elle a pour vocation de prendre en charge les personnes en situations complexes à travers trois axes complémentaires entre eux, correspondant chacun à une problématique particulière et.

- Le premier axe est centré sur le patient, médico-technique si besoin, il vise à assurer « l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires ».

- Le deuxième axe questionne davantage l'opportunité et le sens d'une prise en charge, en s'intéressant à « la gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent »

- Le troisième axe s'inscrit dans la mission historique des soins palliatifs dans « l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes ».

Le rappel de ces trois missions, telles que définies par la DHOS, est d'importance, car les critères d'admission en USP se doivent a priori d'y répondre. [6]

II- Critères d'admission retenus par la DHOS

La DHOS aborde directement la question des critères d'admission en brossant divers tableaux:

« Un patient est admis en USP lorsque :

- la prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- la charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité [par le patient, NDR]; »

Ces deux premiers tableaux conçoivent l'USP comme un recours de prise en charge d'un patient, lorsque son état dépasse les capacités d'autres structures. La DHOS affirme également le relais que constitue l'USP lorsqu'apparaît une inadéquation entre les besoins médico-physiques d'un patient et la structure dont il dépend. Il existe donc un profil de patient que seule l'institution USP pourrait prendre en charge.

« - l'équipe [référente, NDR] prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et de discuter avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge ; »

Cette disposition assimile l'USP à un espace temporisateur, avec pour but de mettre la prise en charge en perspective. Elle peut correspondre au séjour de répit décrite par la DHOS.

« - la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense

et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ; »

- il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique. »

Ces deux dernières situations font écho aux trois missions définies par la DHOS, prise en charge de symptôme réfractaire, questionnement éthique, accompagnement.

La DHOS mentionne ces critères à titre indicatif et même si elle ne précise pas les modalités exactes du processus de sélection, ils peuvent constituer une base pour définir un socle décisionnel. Nous allons à travers trois exemples tenter d'illustrer que cette liberté laissée aux unités, dans leur mise en application des directives et dans les modalités pratiques d'admission, est largement utilisée.

III- En pratique

A-Exemple de l'USP du Groupe Hospitalier Diaconesses-Croix Saint Simon

1/ Présentation de l'unité

Le groupe hospitalier Diaconesses-Croix Saint Simon (GHDCSS) dispose d'une unité de soins palliatifs, créée en 2002. Elle est située dans le XIIème arrondissement de Paris, et dispose d'une capacité de 15 lits.

2/ Le formulaire d'admission

Le formulaire de demande d'admission en centre de soins palliatifs édité par la CORPALIF est un formulaire standardisé à transmettre à toutes les USP d'Ile de France. Il comporte les coordonnées de l'ensemble des USP franciliennes, et demande les informations administratives concernant le patient (nom, prénom, date de naissance, situation familiale, lieu de résidence du patient et de son entourage, lieu de séjour actuel du patient), celles de ses personnes référentes (médecin hospitalier, médecin généraliste, assistante sociale...) et le type de prise en charge administrative du patient. Sur le plan médical, il permet de renseigner la pathologie principale, son traitement ainsi que le projet thérapeutique, les symptômes présents, le type de séjour demandé, la date d'admission souhaitée, les informations données au patient et à sa famille, le contexte psycho-social, avec un encart spécifique aux patients porteurs du VIH. Enfin, il permet de transmettre des informations cotées sur la dépendance et la charge en soins du patient (Conscience-Communication, Respiration, Déplacement-Validité, Alimentation, Elimination, Etat cutané, Perfusion, Indice de Karnofsky ou OMS).

3/ La Grille d'Evaluation des Malades Admissibles en Unités de Soins Palliatifs (GEMAU)

Chaque formulaire reçu par l'USP du GHDCSS est évalué par un médecin de l'unité selon la Grille d'Evaluation des Malades Admissibles en Unité de Soins Palliatifs. Cette grille, créée en 2009 est issue de la réflexion de plusieurs membres de ce service et a été validée avec 315 patients, en montrant une différence significative et une corrélation entre les demandes prioritaires et la population de patients admis. Elle est composée de 11 critères objectifs et

permet d'établir une évaluation scorée des patients sur un total de 75. Est considéré comme prioritaire tout patient dont le score est égal ou supérieur à 30/75.

Il existe un critère absolu d'admission : « Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale avec arrêt des traitements à visée curative ».

En théorie, la présence de ce critère est une condition sine qua non pour l'admission, bien qu'en pratique tous les patients admis en USP au GHDCSS n'y répondent pas.

Cinq critères sont « majeurs » et cotés de 1 à 10 :

L'évolutivité de la maladie, le contrôle de la douleur, la présence d'un symptôme physique majeur lié à la pathologie autre que la douleur, la souffrance psychologique du patient, et l'existence d'un problème éthique formulé par le patient.

Les cinq critères suivants, « secondaires », sont cotés de 1 à 5 :

La charge en soins infirmiers et/ou geste technique, l'indice de Karnofsky ou le score OMS, la provenance du patient, l'entourage familial, et la situation sociale.

Après évaluation selon cette grille, les patients sont classés selon différentes catégories, et la réponse, parmi quatre réponses possibles, est envoyée au médecin demandeur.

B-Exemple de l'Unité de Soins Palliatifs Joseph Garnier à Poitiers

1/ Présentation de l'unité

L'USP Joseph Garnier a été fondée en 2009. D'une capacité de 10 lits, elle a accueilli, en 2011, 220 patients pour une DMS se situant entre 14 et 18 jours, sur un total de 313 demandes. Elle se situe au sein du CHU de Poitiers, département de la Vienne, région Poitou Charentes.

2/ Processus d'admission

Les demandes d'admission dans cette unité se font selon un dossier d'admission spécifique auprès du secrétariat de l'USP. Ce dossier est similaire à celui que la CORPALIF édite. On note toutefois quelques différences, notamment la présence d'une évaluation pronostique, et une partie consacrée aux problématiques éthiques complexes.

Tous les dossiers sont examinés afin de vérifier l'adéquation avec les critères d'admission. Une grille de cotation prédéfinie permet de procéder à cet examen.

Il existe deux critères absolus que sont « patient atteint d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale » et « patient informé de son transfert en USP ». L'absence de l'un de ces deux critères signe l'exclusion du patient.

Le service fait ensuite la distinction entre critères d'admission et critères de priorité.

- Les critères d'admission s'intéressent au contexte d'une part : rapprochement familial/patient domicilié dans le 86, rapprochement familial/patient domicilié hors 86, accès à une EMSP, et aux données cliniques d'autre part : symptômes (douleur, altération majeure de l'état général, syndrome respiratoire, digestif, neuropsychique), présence d'un ou

plusieurs facteurs de risque (hémorragie, dyspnée), contexte psycho-social difficile, indice de Karnofsky inférieur à 40%, problématique éthique complexe.

- Le critère de priorité (de 1 à 4) se cote en fonction du lieu actuel de résidence du patient, moins l'environnement actuel sera adapté, et plus la cotation de cet item sera élevée.

A ces deux grands ensembles, s'ajoute un score se calculant à partir de la date de la demande initiale, 1 point étant accordé par jour d'attente. Ce score permet de départager deux patients obtenant un score identique.

A l'issue de cette cotation, le patient est choisi parmi ceux dont le score est plus élevé.

C-Exemple de l'USP du CHRU de Lille

1/ Présentation de l'unité

L'USP a été fondée en 2008 et dispose d'une capacité de 10 lits. Elle se situe au Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille, département du Nord, région Nord Pas de Calais.

2/ Processus d'admission

Les demandes d'admission sont standardisées, et reçues par fax. Le formulaire réunit les mêmes thèmes que la demande CORPALIF, en détaillant un peu plus la plupart des items. Les demandes sont internes au CHR.

Il n'existe actuellement pas de sélection formalisée à l'aide de grille de cotation prédéfinie au sein de l'USP. Les quatre médecins en charge des admissions se réunissent, les étudient et donnent leur accord, tout en sachant que la plupart des patients ont été vu auparavant par l'équipe mobile.

D-Similitudes et différences

Ces trois exemples rendent compte de trois modes de fonctionnement différents quant aux modalités d'admission en USP, ils n'ont pas pour but de rendre compte de manière exhaustive des pratiques en France, mais peuvent nous permettre de mettre en lumière certaines pistes de réflexion.

1/ Des valeurs partagées...

Il est intéressant de commencer par déterminer ce qui réunit ces USP.

Leur premier point commun est la standardisation des demandes d'admission. Les trois formulaires ont pour vocation de dépeindre de manière succincte la réalité du patient concerné, et ce dans le maximum de dimensions possibles (médicale, symptomatique, thérapeutique avec la mention d'éventuels projets, psychologique, familiale, éthique, sans oublier celle de la vie quotidienne). Ils autorisent une certaine liberté par ailleurs, les médecins demandeurs pouvant insister sur tel point ou en préciser un autre.

On note à ce stade que la communication entre deux services revêt une forme particulière au sein de l'institution, que seuls les services de Soins de Suite et Rééducation partagent avec le monde des unités de soins palliatifs: l'existence du formulaire d'admission. Ce formulaire n'existe pas dans les autres spécialités.

Un autre point commun concerne le traitement de ces formulaires: deux de ces trois USP ont tenté de définir des critères objectifs d'admission, et la troisième construit un projet dans ce sens. Ces critères, en plus de correspondre aux préconisations de la DHOS, répondent point par point aux informations précisées dans le formulaire d'admission et permettent son exploitation exhaustive. Ainsi, chaque situation adressée est analysée, désassemblée et une hospitalisation en USP est décidée à l'aide d'un faisceau d'arguments évalués, de données scorées et pondérées.

2/ ...Différemment mises en pratique

Ces similitudes ne sauraient masquer de profondes différences de fonctionnement.

La première différence a été précédemment mentionnée: une USP ne dispose pas de grille de cotation, alors que les deux autres les utilisent. L'USP de Lille n'est pas la seule dans ce cas, à titre d'exemple l'USP de Nice ne dispose pas encore de ce type d'outils bien qu'il semblerait qu'elle l'utilise de manière intuitive, et il n'est pas prévu à court terme qu'elle s'en dote.

Les trois différences qui vont suivre concernent donc l'USP de Lille et celle des Diaconesses, et vont concerner essentiellement la grille d'évaluation.

Pour commencer, la grille des Diaconesses est une grille à score fermé (sur 75), alors que celle de Poitiers reste ouverte. Cette différence provient d'un critère existant à Poitiers et absent des Diaconesses: le temps d'attente. Chaque jour d'attente à Poitiers permet l'octroi d'un point supplémentaire. Cette disposition a été mise en place pour départager deux patients dont les évaluations seraient identiques.

Il existe ensuite une différence majeure dans le traitement du score obtenu. L'USP parisienne établit un score d'admissibilité (en évaluant leur caractère prioritaire) en son sein, sans hiérarchiser les demandes admissibles, alors que le score de la grille de Poitiers a pour but principal de hiérarchiser les demandes les unes par rapport aux autres, l'admissibilité étant admise dès lors que les deux critères absolus sont remplis. En pratique, et ceci constitue une réserve à cette différence, les deux grilles sont utilisées de la même façon: le score obtenu à partir de la grille GEMAU permet de hiérarchiser les demandes dépassant le score de 30, tandis qu'un patient ne sera pas admis, du fait des listes d'attente et de la présence de patients plus urgents, à l'USP de Poitiers s'il ne présente pas de caractère complexe à sa prise en charge. Toutefois, si l'utilité pratique est la même, ces deux grilles ont été conçues dans deux optiques différentes.

Enfin, il existe une distinction dans le traitement des critères. Chacun d'entre eux pris individuellement respecte l'esprit de la médecine palliative et a légitimité à faire partie de la

grille de cotation. Mais leur valeur n'est pas identique d'une USP à l'autre. Prenons l'exemple de la cotation des symptômes.

La douleur cotée sur 10 points, constitue presque 13% du score total de la grille de cotation issue du GHDCSS, alors qu'à l'USP Joseph Garnier ce score constitue au maximum 7% du score total, soit deux fois moins.

D'autres symptômes sont détaillés par l'USP Joseph Garnier (altération de l'état cutané, symptômes respiratoires, digestifs ou neuropsychiques) et chacun d'entre eux a le même poids que la douleur dans la cotation finale. A l'inverse, au sein de l'USP des Diaconesses, la douleur occupe 50% du score total des symptômes présents, ne laissant que 50% à l'ensemble des autres symptômes.

Ce ne sont pas les seuls critères dont le traitement diffère d'une unité à l'autre. Un patient à domicile faisant la demande d'une hospitalisation verra ce critère cotée à 12% au maximum à Poitiers, alors qu'à Paris, il constituera 6% du score final.

On notera qu'aucune de ces deux USP n'a intégré l'expertise d'une autre équipe de médecine palliative, qui aurait pu intervenir en amont.

E-Bilan

Ces trois exemples n'ont pas pour vocation d'être représentatifs de la pratique de l'admission en USP. Nous avons fait le choix d'évoquer ces trois unités pour montrer que l'appropriation d'une circulaire peut faire l'objet d'interprétations différentes.

En effet, chaque USP a procédé à une hiérarchie des critères. Cette hiérarchie entraîne la sélection d'un certain type de patients et il serait intéressant de comparer les cohortes de patients hospitalisés pour en mesurer l'impact. S'il existe une majorité de patients dont l'hospitalisation dans ces deux unités se déciderait sur le même raisonnement, sans souffrir d'aucune ambiguïté, il existe sans doute de manière concomitante toute une frange de la population acceptable dans l'une sans l'être dans l'autre, appartenant à cette "zone grise" d'admissibilité en USP.

À ce stade de la réflexion, plusieurs questions émergent, et en premier lieu sur les critères eux-mêmes, indépendamment de tous les autres. En effet, l'interprétation des textes de référence se fait à géométrie variable selon l'USP étudiée, la mise en place de ces critères suit l'histoire particulière de chaque service, et l'on peut s'étonner à la fois des similitudes constatées entre deux services indépendants tentant de répondre aux mêmes questions et sélectionnant les mêmes critères, que des différences dans la réponse à ces problématiques.

L'articulation des critères entre eux et leur poids respectif dans la transcription d'une situation bien réelle interroge également. Pourquoi privilégier tel ou tel aspect d'une situation au détriment d'un autre? Qu'est ce qui rend un critère plus légitime dans l'appréciation objective d'une situation? Car le cœur du problème se trouve ici, les grilles d'admission ont pour but de rendre compte au maximum des situations cliniques, de les apprécier dimension par dimension afin d'y apporter une réponse institutionnelle que l'on pourrait résumer par un accord de la société à recourir aux services de médecine palliative. Ce souci d'objectivité existe au sein d'une USP donnée, le but étant avant tout de rendre l'évaluation d'une situation reproductible d'un médecin évaluateur à un autre. Mais l'on se

rend compte que ce processus d'objectivation contient une part forte de subjectivité entre deux USP différentes, subjectivité institutionnelle cette fois-ci.

IV- Au regard de la littérature

Devant ce constat -certes incomplet- de pratiques différentes, la littérature médicale n'a que peu d'arguments à lui opposer. Nous allons tâcher de présenter les quelques éléments traitant du sujet, de commenter leurs apports à la question, et de dégager les problématiques qui les traversent tous.

A-Détermination et validation des critères d'admission

Plusieurs méthodologies ont été utilisées afin de déterminer les critères d'admission les plus utiles en USP. Elles vont d'un choix arbitraire inspiré d'une pratique quotidienne à l'analyse précise des demandes d'admission, en passant par la consultation d'un comité de médecins confrontés quotidiennement à cette démarche.

Une étude a porté sur les modalités d'accès des patients aux USP en se basant sur les données de l'USP de l'Hôpital Paul Brousse (Val de Marne 94), en étudiant notamment les demandes d'admission reçues par cette USP. [14] Son travail met en évidence en tout premier lieu qu'un certain type de profil de patients est proposé, et par conséquent, retenu (patients atteints d'une pathologie tumorale cancéreuse). Les autres pathologies chroniques sont très peu représentées, il cite comme exemple l'insuffisance cardiaque terminale et le patient bronchitique chronique.

Il parvient également à démontrer que les admissions du service étudié ne se font pas en fonction des patients déjà présents dans le service ou venant juste de le quitter : la charge en soins n'influerait donc pas sur le choix des patients.

Il propose une grille de critères qui se divisent en deux grandes catégories : les critères positifs, leur présence étant nécessaire pour une hospitalisation (score de Karnofsky inférieur à 30%, pathologie cancéreuse/SIDA/dégénérescence fonctionnelle, symptômes réfractaires, détresses sociale, financière, familiale, patient informé du diagnostic, du pronostic et des objectifs d'une hospitalisation en USP), et les critères négatifs dont la présence exclurait le patient d'une hospitalisation (Karnofsky supérieur ou égal à 30, troubles du comportement majeurs ou antécédents psychiatriques, âge inférieur à 18 ou supérieur à 70 ans, poursuite d'un traitement spécifique, patient ou famille non informés). L'auteur ne détaille pas la méthodologie l'ayant conduit à choisir ces critères.

Bennet and al. [13] utilisent une méthode plus rigoureuse et présentent les trois critères devant indiquer une hospitalisation en soins palliatifs. Ces trois critères, établis à partir de 130 demandes d'admission, ont été ensuite validés par concertation multidisciplinaire. Sont admissibles en USP les patients:

- atteints d'une pathologie active, progressive et avancée, au pronostic réservé dont la prise en charge va privilégier la qualité de vie.
- nécessitant un niveau de soins extraordinaire, dépassant les capacités des services conventionnels (symptômes incontrôlés, ou détresse morale par exemple)

- préalablement évalués par une équipe de médecine palliative

L'originalité de l'article tient dans la volonté des auteurs à appliquer ces critères de manière constante au cours de la prise en charge d'un patient: si un patient venait à ne plus répondre aux deux premiers critères, il serait alors considéré comme ne relevant plus d'une unité de soins palliatifs. Cette disposition s'apparente aux services conventionnels et traduit la mission que se sont assignées les USP en ne choisissant que les patients les plus difficiles à soulager.

Cette méthodologie se rapproche de celle qu'ont utilisée Philip et al. Ils ont en effet associé détermination et validation des critères [11]. Après avoir fait le constat d'un accroissement des demandes d'hospitalisation en unités de soins palliatifs, avec la constitution de listes d'attente, ils ont mis au point une étude en deux phases. Au cours de la première phase, les auteurs se sont attachés à déterminer les critères cliniques et administratifs pertinents pour une admission qu'ils ont regroupé sous forme d'outil (IPAT inpatient palliative care admission triage), et la seconde a permis d'appliquer et d'évaluer ces critères.

Les critères déterminés, à l'instar des précédentes études, correspondent peu ou prou aux scores déjà décrits (symptom scores, psychosocial distress scores, perceived phase of illness, adequacy of site of care, estimated prognosis). Il existe un item pour le délai d'attente. L'utilité de la cotation a en effet été discutée au cours de focus group. Plusieurs inconvénients lui ont été trouvés : il constitue une charge de travail supplémentaire, il ne permet pas de décrire une situation de manière exhaustive, manque de pertinence en cas d'évolution rapide de l'état d'un patient et présente des risques de manipulation si le service

demandeur est malhonnête. Ses avantages : facile d'utilisation, bon reflet des situations, en plus d'apporter un support objectif de décision, il constitue un support d'éducation.

L'article précise les avantages d'un tel dispositif, en insistant sur la transparence qu'il apporte, dans le souci d'équité d'accès aux unités de soins palliatifs.

Plusieurs articles ne décrivent pas nécessairement la méthode employée pour déterminer ces critères. Leur légitimité est malgré tout assurée par une validation a posteriori. Par exemple, Déglise et al. [16] ont pour objectif de vérifier la concordance des critères de sélection en vigueur dans leur unité avec les critères d'admission définis. Pour ce faire, les médecins impliqués dans la sélection cotaient chaque dossier d'admission à l'aide d'une grille d'évaluation par les médecins de l'unité. De manière concomitante, les médecins impliqués « devaient mentionner leurs critères décisionnels en distinguant un critère de sélection majeur et un ou plusieurs critères de sélection mineurs. »

Cette méthodologie a permis au médecin de définir le critère qui a eu le plus d'impact au moment même de la pratique sélective, préservant l'étude du biais de la lecture a posteriori. Eviter ce biais par cette méthode conduit toutefois à en introduire un autre, il n'est en effet pas improbable que les médecins se soient autocensurés devant cette exigence de transparence. On peut supposer qu'un médecin placé dans la situation d'être juge de sa propre pratique, va tenter de l'inscrire dans une dynamique qu'il considèrera noble, a fortiori si sa pratique est amenée à être exposée au vu de ses pairs. Les auteurs tentent de stériliser la question en affirmant d'aplomb qu'aucun critère autre qu'objectif ne rentre en jeu lors de la sélection, assertion que nous limiterons donc par la méthode choisie.

Cette méthodologie a toutefois permis de dégager plusieurs éléments plébiscités et de manière plus générale, de les hiérarchiser entre eux. Il en ressort que le premier critère d'hospitalisation plébiscité est... Une précédente hospitalisation au sein de cette USP. Ce critère, qui en est un sans réellement répondre à notre question est difficilement interprétable car les indications de cette précédente hospitalisation ne sont pas mentionnées. Mais cet item met en évidence qu'un service connaissant « physiquement » un patient, et ayant développé avec lui une prise en charge, est plus enclin à le recevoir. Viennent ensuite la présence de symptômes physiques, les problématiques psychiques du patient ou de son entourage, l'intervention préalable d'un réseau de soins palliatifs, l'absence de dossier plus pertinent et enfin la présence d'un questionnement éthique.

Aucune hospitalisation ne s'est faite via les réseaux relationnels du médecin ou d'un autre soignant.

Les choix de refus ont également été étudiés, vient largement en tête comme cause de refus d'hospitalisation, l'existence d'une autre demande plus pertinente. Suivent l'incompatibilité de la prise en charge avec un service de court séjour et les doutes sur la véracité du dossier. N'ont pas été retenus par les médecins la présence d'une situation similaire dans le service, et l'épuisement de l'équipe soignante. On remarquera que les dossiers refusés pour existence d'un autre dossier plus urgent ou pertinent ont été réévalués par la suite.

Les auteurs se sont attachés à discuter de la pertinence de ces critères. Ils rappellent la nécessité de les établir en évitant de « sombrer dans un subjectivisme complet où se mêleraient bonnes intentions, empathie pour un patient, réseau relationnel, mécanisme de

défense, protection de l'équipe, intérêt financier... », et d'atteindre une certaine équité de traitement.

B-Modalités pratiques

La littérature propose plusieurs modalités pratiques d'utilisation des grilles établies.

S. Abad [14] évoque ainsi la création d'une structure régionale francilienne supervisant toutes les structures existantes de soins palliatifs au niveau régional, qui se nommerait Système de Régulation dans la Délivrance des Soins Palliatifs.

Cette structure aurait pour but premier de coordonner l'action des professionnels à trois niveaux (au niveau des patients, au niveau des soignants et à un niveau plus général avec la mise en place d'une stratégie globale). Elle aurait également pour but de centraliser les demandes d'admission, d'évaluer les situations reçues et de diriger les patients vers la structure la plus à même de les accueillir. Enfin, elle aurait un rôle de représentation, d'information et d'écoute des professionnels de santé.

Cette idée, dont l'applicabilité peut interroger, s'apparente à une centralisation à l'extrême, avec des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs au fonctionnement dépendant et dirigé par cette « superstructure ». Elle est néanmoins l'une des réponses possibles aux questionnements de sélection des patients par les USP. L'auteur n'a pas mesuré les deux principales révolutions introduites par une telle idée. Premièrement, les demandes seraient analysées par le même organisme, instaurant une certaine égalité de traitement pour tous les patients franciliens. Deuxièmement, cette superstructure constituerait un tiers

institutionnel extérieur, diminuant ainsi bon nombre de conflits d'intérêt potentiels, et améliorant la transparence des décisions.

Plusieurs réserves apparaissent néanmoins à sa mise en place. S.Abad le mentionne bien, les différents intervenants se verraient imposer une limitation dans la liberté de fonctionnement des sous structures supervisées. Par ailleurs, les problématiques de transparence, pourraient ne pas être résolus, mais simplement déplacés à une échelle plus large, et l'égalité de traitement n'être en pratique qu'une égalité de façade. De plus, la réactivité d'un tel dispositif dans des situations critiques nécessitant l'identification d'un intervenant unique n'attendrait pas celle que l'on obtient actuellement. Enfin, et c'est un point qui concerne directement notre problématique, l'unité de soins palliatifs ne ferait plus le choix d'accueillir un patient donné.

Déglise et al. décline les modalités pratiques selon une autre perspective. [16]

Une série de préconisations est édictée afin d'assurer une certaine éthique dans la démarche, qui assurerait l'acceptabilité morale du processus de sélection. En premier lieu est recommandée une « scission entre le recueil des données et la décision » permettant au médecin recueillant l'information de ne pas être soumis aux pressions extérieures. Les auteurs conseillent ensuite une délibération collégiale impliquant plusieurs professions différentes. Une relecture, dans un second temps, des conséquences des choix préalables « peut permettre d'affiner (la) pratique délibérative ». Enfin, les auteurs proposent de rendre compte de ces choix de manière publique, afin « d'informer la société sur le fonctionnement réel des institutions de soins ». En conclusion, les auteurs encouragent les soignants à

s'emparer de cette question, et de ne pas sombrer dans l'idée d'une médecine aux moyens infinis, car elle constitue l'opportunité d' « assumer notre responsabilité soignante et citoyenne pour la personne soignée, mais aussi pour l'exclue ».

Ces « garde-fous » proposés mettent en perspective la question même de la sélection : ils valident l'idée qu'elle contient une part profonde d'inéquité, et permettent d'assumer cette injustice en jalonnant la marche à suivre de repères éthiques essentiels. Les auteurs ont l'ambition de mettre en place un système double de valeurs, morales d'une part, les critères correspondant à un ensemble de principes généraux, éthiques d'autre part, la démarche devant justifier de manière pragmatique sa légitimité à exister en tant que tel, par un questionnement permanent. Loin de se défaire du malaise que la pratique sélective peut engendrer, ils se l'approprient, y voyant une opportunité d'humilité, et d'humanité dans la reconnaissance des limites auxquels ils sont confrontés. La question de la responsabilité à l'égard de la société prend tout son sens ici.

C-Motivations

Delerue et al. [15] abordent leur réflexion en se basant sur un précédent travail déterminant les éléments sur lesquels la sélection se construit. Pour ce faire, ils ont recueilli « selon l'analyse subjective des deux médecins impliqués dans la décision du choix des patients, des critères d'admission et de certaines caractéristiques des quarante patients admis pendant

une durée de trois mois ». Ainsi, six ensembles de critères ont pu être mis en évidence selon une analyse s'apparentant aux méthodes qualitatives en rapport avec six grands thèmes:

- Objectif d'assistance et d'hospitalité
- Réduction de l'incertitude
- Tentative d'anticipation, de maintien d'une certaine maîtrise médicale
- Expertise spécifique des soins palliatifs
- Intégration de l'unité à son contexte institutionnel
- Subjectivité de la personne

Cet article, et c'est le seul dans ce cas, se penche sur les motivations des médecins lors de la pratique sélective. Les idéaux qu'ils investissent en réponse aux besoins exprimés dans les demandes d'admission, sont mentionnés même s'ils le sont -presque- de manière anecdotique.

Enfin, les auteurs interrogent le sens de la sélection et sa signification. Exclusion ? Normativité ? Ils tentent de dépasser ces questions, en les articulant avec le nécessaire respect de la singularité et l'individualité de chaque patient et de chaque situation. Les auteurs nous laissent l'opportunité d'investir cette part de liberté inhérente au choix, et qui contrebalancerait les nécessaires sacrifices qu'implique la pratique sélective.

D-Les deux axes de la littérature

Ces cinq articles s'articulent donc principalement autour de deux axes.

Le premier concerne les critères: leur détermination et leur validation. Les critères retenus sont souvent les mêmes, bien que leur précision et leur association diffère. A côté des critères habituels, la question du délai d'attente est abordée une fois, tandis que les critères pouvant peser sur la décision, mais à la frontière de la valeur d'équité, n'apparaissent pas ou peu. Devant la multiplicité des démarches, que conclure? Existe-t-il un protocole idéal, applicable par tous, donnant des résultats reproductibles entre unités différentes, et au sein d'une même unité? Faut-il préconiser un ensemble de critères de sélection des patients à l'entrée d'une USP ? A ce niveau de notre réflexion, il semblerait qu'une uniformisation des pratiques soit difficile. Parce que le bassin de population et que les moyens d'accès à l'expertise palliative diffèrent d'un lieu à un autre, l'application d'une grille unique risque d'apporter un cadre trop rigide et d'être de fait contre-productive. C'est la construction de cette grille qui pourrait bénéficier d'une recommandation générale, elle se doit d'être - comme toute décision prise dans le monde de la médecine palliative- transparente et argumentée. S'il n'existe pas de protocole unique à l'admission d'un patient, laissant à chaque service la liberté de faire ses choix, il est nécessaire d'avoir une démarche solide et universelle lors de la constitution de cet outil.

Le second axe apparaît surtout dans les articles français. Ce biais peut s'expliquer par le type de problématique, peu diffusé au niveau international et dépendant parfois davantage des sciences sociales. Cet axe, celui de l'interrogation de la pratique sélective, a semblé la première nécessité par les deux équipes d'auteurs, conscients des limites de leurs pratiques

actuelles. L'interrogation s'est tout d'abord portée sur le but : faire bénéficier d'une hospitalisation le patient qui le nécessite le plus, dans une démarche transparente, à l'aide d'un outil objectif. Sur le sens donné à cette pratique sélective, tantôt mal nécessaire, tantôt opportunité à se questionner. Sur les valeurs et les idéaux qu'elle mobilise. Les différents articles mis en relation entérinent le deuil d'un protocole idéal, et c'est cette posture qu'ils privilégient, la remise en question régulière étant une condition sine qua non à une pratique idéale lors de l'utilisation de l'outil.

Problématique

On s'aperçoit, en reprenant les trois faisceaux que sont le contexte réglementaire, les pratiques actuelles, et le positionnement de la littérature, que s'il existe un guide législatif sur les missions de l'USP, il n'existe pas de démarche consensuelle dans les faits, et que plusieurs réponses ont été données aux mêmes questionnements. Tous ces éléments tentent de répondre aux deux interrogations suivantes :

- Comment instaurer un processus sélectif acceptable sur le plan pratique ? Question qui suppose en filigrane qu'il existerait un idéal de procédure de sélection, une procédure qui aboutirait aux mêmes résultats, quel que soit celui qui l'applique.

- Quelle signification sociale, voire sociétale le processus sélectif peut-il revêtir ? Avec l'idée que le processus sélectif, aiguillé par la volonté du législateur, inscrit un certain sens dans les pratiques, parmi ceux qui y ont recours, et ceux qui y sont soumis.

Ce double axe d'interrogations, qui polarise ce sujet de recherche, témoigne de l'imparfaite maîtrise de l'allocation de la ressource rare qu'est le lit d'unité de soins palliatif, de la volonté de justifier son existence et de l'améliorer.

Toutefois, un sujet décisif, si ce n'est incontournable, a été à peine effleuré par les trois faisceaux décrits préalablement. Ce sujet c'est le médecin.

Aussi surprenant que cela puisse paraître, rien n'a été écrit sur ce qui motive ou guide le médecin dans ce processus de décision alors qu'il est le pivot décisionnel de ce dernier.

Le médecin n'a pas été *décrypté*, ni considéré autrement qu'un opérateur assumant cette fonction. La sélection a été observée en temps réel, un sens lui a été donnée, mais la construction de ce choix n'a pas été décrite. Or il est utile de rappeler, et même si cela sonne comme une évidence, que l'opérateur médical est humain avant tout, et que son choix mobilise davantage qu'une gestion numérique de données standardisées permettant de dépeindre des situations cliniques. Si c'était le cas, à titre de provocation, on pourrait imaginer un programme informatique prenant en compte les critères objectifs et la comparaison de scores, qui déterminerait les patients à hospitaliser et l'ordre dans lequel le faire. L'objectivité serait maximale, il assurerait une indéniable constance dans les choix d'une unité, en assurant une égalité totale de traitement des demandes. Dans le cas qui nous intéresse, pourquoi considérer qu'un médecin apporterait davantage qu'un logiciel ?

Le monde des soins palliatifs a répondu à cette question en faisant le pari du médecin et de sa compétence. Une compétence qui ne serait pas uniquement clinique, ou justement dans une clinique au sens grand et large du terme, impliquant en plus d'une indication médicale, une relation et un contexte. Une compétence qui admettrait en son sein l'histoire du médecin, son expérience, son ressenti. Pour étayer cette seconde réponse, nous avons besoin de comprendre sa réflexion et de déterminer les représentations mises en jeu lorsqu'il procède au choix d'un patient. En d'autres termes, nous devons circonscrire les représentations mises en tension lorsque la sélection a lieu et cerner la part de subjectivité qui s'invite lorsque le médecin compulse ces dossiers.

Cette subjectivité est ignorée, ou peu décrite, par la littérature médicale qui insiste sur un ensemble de critères que l'on pourrait qualifier de « nobles », acceptables par tout un chacun. La nature et l'origine de cette « noblesse » interroge. Les autres paramètres, les paramètres subjectifs plus opaques, propres à tout choix humain et beaucoup moins souvent étudiés, voire oubliés et ignorés, sont le support de notre travail. Nous allons tenter de déterminer la nature de ces critères, et la place qu'ils occupent au moment du choix.

Nous émettons notamment l'hypothèse que l'ensemble des critères subjectifs participe d'une tentative d'humanisation des situations rencontrées et qu'un médecin est plus enclin à accepter un dossier si le dossier a bénéficié de ce processus. Le médecin est avant tout un être humain, et lorsqu'il doit choisir, l'un ne peut choisir sans l'autre.

A l'instar des travaux précédents, nous considérerons la pratique sélective au regard de l'institution, de la société, de l'ensemble des patients et de celui qui attend une place, à la lumière des résultats que nous mettrons en évidence. Nous irons plus loin en réintégrant ce niveau aux multiples autres déjà abordés et tenterons d'inscrire cette pratique dans une éthique de responsabilité, émergeant de ce pari ambitieux et de cette rencontre singulière. C'est dans ce cadre que la question du choix du patient nous paraît centrale, car c'est au moment précis du choix que la rencontre commence.

Matériel et Méthode

I-Schéma de l'étude, objectif et population étudiée

Il s'agit d'une étude qualitative, prospective, multicentrique, interrogeant à l'aide d'entretiens semi-dirigés, les médecins impliqués dans le processus d'admission de différentes unités de soins palliatifs, afin de déterminer les facteurs et les représentations intervenant dans la décision d'une admission.

II-Le choix d'une méthode qualitative

L'objet dont il est question ici est l'admission en unité de soins palliatifs, l'hypothèse principale étant finalement que plusieurs représentations de cette admission existent et que cette admission qui n'a beau s'exprimer que par une seule définition, ne le fait que pour mieux motiver la multiplicité de ses réceptions par les différents acteurs. L'exploration par une méthode qualitative des représentations des médecins effectuant l'admission en USP fait sens ici. En effet, « l'analyse qualitative peut être définie comme une démarche discursive de reformulation, d'explicitation ou de théorisation de témoignages, d'expérience ou de phénomènes. Son résultat n'est, dans son essence, ni une proportion ni une quantité, c'est une qualité, une dimension, une extension, une conceptualisation de l'objet. » [17]

L'analyse qualitative offre un accès privilégié aux représentations, parce qu'elle fait appel à des techniques qui place le sujet de recherche dans une position où il a la possibilité de développer, d'argumenter, et de discuter ses points de vue. L'entretien, comme technique d'enquête, est d'ailleurs « né de la nécessité d'établir un rapport suffisamment égalitaire

entre l'enquêteur et l'enquêté pour que l'enquêté ne se sente pas, comme dans un interrogatoire, contraint de donner des informations. (...) Là où le questionnaire provoque une réponse, l'entretien fait construire un discours. » [18]

Nous prenons donc le parti de considérer l'objet de recherche « admission » comme une entité qui reste à éclaircir par ceux qui la pratiquent, dans une tentative de définition a posteriori, à l'épreuve du terrain.

A-Guide d'entretien

Le guide d'entretien a pour but de donner une trame lors des entrevues avec les professionnels de santé rencontrés. Dans notre étude, il a été construit en trois parties.

La première rappelait les éléments d'usage à formuler avant de débiter l'entretien.

La deuxième recueillait les caractéristiques du médecin interrogé ainsi que celles de l'unité dans laquelle il ou elle exerce.

La troisième partie [annexe 1] abordait l'admission et la sélection à proprement parler. Les 14 questions du guide ont permis de poser une base d'interrogations, base à laquelle ont pu s'ajouter des questions visant à préciser le propos du médecin interrogé. Ce guide a été rectifié au fur et à mesure des cinq premiers entretiens, afin de le rendre le plus pertinent possible, à l'épreuve de la pratique. Les questions se regroupent elles-mêmes en trois parties :

- La première question et les sous-questions associées, permettent d'obtenir une description du processus d'admission dans l'unité concernée (Question 1A à 1F)
- S'ensuivent une série de questions explorant les influences diverses possibles lors de la prise de cette décision (Questions 2 à 8)

- L'entretien se poursuit par une interrogation sur le processus même de sélection, notamment sur sa légitimité, ses avantages et ses inconvénients. (Questions 9 à 13) La dernière question laisse le médecin interrogé libre d'ajouter remarques et précisions. (Question 14)

Chaque entretien a été enregistré et a fait l'objet d'une retranscription totale et fidèle (le verbatim), permettant la constitution d'un corpus d'entretiens.

L'entretien présenté en annexe à titre d'exemple a été modifié afin de respecter l'anonymat du médecin interrogé.

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à obtention de la saturation des données. Elle est définie comme le moment lors duquel le chercheur réalise que l'ajout de données nouvelles dans sa recherche n'occasionne pas une meilleure compréhension du phénomène étudié. [19].

B-Analyse du corpus d'entretiens

La méthode d'analyse qualitative retenue a été celle de l'analyse thématique, telle que déclinée par Paillé et Mucchielli [17]. Cette méthode fait « intervenir des procédés de réduction de données » en faisant appel « à des dénominations que l'on appelle les **thèmes** ». « Avec l'analyse thématique, la thématization constitue l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de recherche ». Le travail du chercheur revient alors à « mener un travail systématique de synthèse des propos ». Ces thèmes, une fois repérés et définis, sont regroupés et mis en relation entre eux.

L'étude du corpus s'est effectuée selon plusieurs étapes.

Les cinq premiers entretiens ont été étudiés ensemble selon un relevé linéaire de thèmes. **Le relevé de thème** est un document contenant la liste linéaire des thématisations et de leurs définitions regroupées sous des rubriques reprenant les interrogations du guide d'entretien ou des sous-questions d'entrevue explicites ou implicites. Chaque thème a été associé à un extrait de verbatim, considéré comme représentatif de l'idée du thème avancé. Un thème a pu être enrichi de plusieurs extraits de verbatim issus d'entretiens différents, s'il était avancé par plusieurs participants à l'étude. Cela a permis de procéder, en plus du recensement des thèmes retrouvés, à la comptabilisation de leurs occurrences tout au long du processus.

Ce premier relevé de thèmes a ensuite été analysé et a permis de caractériser plusieurs **ensembles thématiques saillants** (ensemble de thèmes qui ressortent de l'analyse en fonction d'un certain type de caractérisation par exemple sous forme de récurrence, de divergence, d'opposition, de convergence, etc.) issus d'une même question ou de questions différentes. Ces ensembles thématiques ont été regroupés sous forme d'**axes thématiques** (pôle, angle, dimension, porteur de sens autour duquel se structurent les ensembles thématiques saillants de l'analyse pour donner naissance aux regroupements thématiques).

Les entretiens suivants ont été analysés en tenant compte de ces premiers axes thématiques et ont permis, dans une démarche permanente de réduction, de rapprochements et de reformulations de dégager plusieurs **regroupements thématiques**, corps du résultat final : **l'arbre thématique**.

C-Modalités de recueil

Les entretiens semi-dirigés se sont déroulés du mois de Décembre 2012 à celui de Mars 2013. Vingt médecins ont accepté de participer à cette étude. Ont été inclus les médecins ayant répondu au démarchage simple des USP d'Ile de France recensées par la CORPALIF, et ceux dont les coordonnées ont été communiquées obtenus par d'autres moyens personnels ou professionnels.

D-Présentation des résultats

Les résultats sont présentés en sens inverse de leur constitution, des embranchements importants aux ramifications plus fines : en premier lieu sont les regroupements thématiques, puis au sein de chacun des regroupements, le détail des axes et des thèmes est présenté, accompagné du verbatim le plus approprié pour illustrer le thème. Si un thème n'est porté que par un seul intervenant, il y est fait mention si cela est jugé pertinent compte tenu du reste de l'arbre.

Un certain nombre de thèmes n'est pas évoqué du fait d'un éloignement trop important avec le thème initial, a fortiori lorsque le thème en question n'est évoqué que par un seul intervenant.

Exemple :

Arbre thématique :

- Regroupement thématique n°1
 - o Axe thématique
 - Thème [E 1-20]

- Thème [E : Est inscrit à ce niveau un extrait de verbatim, dont l'origine est précisée (E1 pour le premier entretien par exemple). En cas de thèmes présents dans plusieurs entretiens, l'origine du verbatim choisi correspond au dernier entretien cité. (Exemple : E2 / E19 / E5 : « citation ». La citation est extraite du 5^{ème} entretien.)
 - Axe thématique
 - Axe thématique
- Regroupement thématique n°2
 - Axe thématique
- Regroupement thématique n°3

A noter que les ensembles thématiques saillants n'apparaissent pas spontanément. Comme ces ensembles naissent de la relation entre les thèmes, ils apparaîtront de manière indirecte avec le déroulement des différents thèmes.

Une figure synthétique reprendra l'ensemble des regroupements thématiques avec leurs principaux axes.

Résultats

I-Médecins ayant participé à l'étude et entretiens

20 médecins ont participé à notre étude, ce qui représente 17 structures différentes. 16 de ces structures sont des unités de soins palliatifs, la 17^{ème} accueillant des lits identifiés en son sein. Les données issues de cette 17^{ème} structure ont été conservées dans la mesure où son fonctionnement s'apparente à celui d'une unité de soins palliatifs.

Parmi les médecins interrogés, il y a autant de femmes que d'hommes.

Toutes les tranches d'âge entre 30 et 70 ans sont représentées, et se répartissent comme suit :

- Entre 30 et 39 ans : 5 participants
- Entre 40 et 49 ans : 5 participants
- Entre 50 et 59 ans : 7 participants
- Entre 60 et 69 ans : 3 participants

12 médecins parmi les 20 sont chefs de service (6 femmes et 6 hommes).

4 médecins parmi les 20 exercent également en équipe mobile de soins palliatifs au sein de leur établissement.

5 médecins exercent en province et 15 en région parisienne dont 4 à Paris intra-muros.

Les entretiens retranscrits ont une durée comprise entre 18 min 58 sec et 56 min 6 sec, pour une durée médiane de 35 min 11 sec par entretien (et une moyenne de 35 min 27 sec). Les entretiens se sont déroulés du mois de Décembre 2012 au mois de Mars 2013.

II-Représentations

4 regroupements thématiques principaux ont été mis en évidence :

- Le dossier soumis au choix du médecin
- Le patient candidat
- Les autres identités du patient
- La sélection

A-Représentations liées au dossier d'admission soumis au choix du médecin

Le dossier d'admission, qui constitue le support physique d'une demande d'admission en USP, est porteur de quatre axes thématiques que nous allons détailler.

1/ Utilité et vocation du dossier

Le dossier est perçu par un médecin comme le support d'une demande. [E1 : *Le dossier sur papier, il donne des critères, il donne des bases.*] Il se différencie du compte-rendu d'hospitalisation [E3 : *Les CRH nous donnaient des éléments sur l'histoire de la personne mais ne nous donnaient aucun élément sur la situation actuelle. Et donc ne permettaient*

*absolument pas de déterminer si le séjour en USP était pertinent ou non.] Il permet un accord de principe [E9]. Le dossier permet également de repérer les situations, et de les horodater, afin d'organiser un classement. [E7 / E9 / E11 / E15 : *La seule façon d'avoir un horodatage des demandes, et puis de les ordonner, d'essayer de mettre un peu d'ordre et de priorisation.*] Son intérêt peut être perçu comme limité [E9 : *Tu te retrouves avec des usines à gaz, qui dans la pratique n'ont pas de valeur ajoutée par rapport à une évaluation au coup d'œil que tu peux avoir et qui surtout prennent un temps considérable*] tout en étant suffisamment malléable [E16 : *Il est adapté à la réalité parce qu'il est rempli de manière très diverse par les services envoyeurs et il est envoyé à des unités de soins palliatifs qui sont très diverses dans leur fonctionnement.*]*

2/ Qualité du dossier

Le dossier ne peut pas tout résumer, dans sa forme actuelle [E1 / E15 : *On devrait faire une demande qui permet d'identifier beaucoup plus les critères je dirais habituels de la décision*] ou lorsque la situation est complexe [E20 : *Parfois, il y a des situations qui sont tellement complexes que le simple dossier ne suffit pas pour cerner le problème*]. Cela a des conséquences, un dossier mal rempli constitue une perte de chances [E2 / E3 / E5 / E7 / E13 : *Est-ce que, en fin de compte, est ce qu'il n'y a pas des patients qui, parce que le dossier n'est pas rempli comme il faut, ne vont pas rentrer dans l'unité parce qu'ils ne vont pas être valorisés comme il faut pour rentrer dans l'unité ?*] a fortiori lorsque la demande comporte des contradictions [E20]. Une demande détaillée constitue pour deux intervenants un point positif pour une éventuelle admission [E20 / E5 : *Il y a des patients chez qui on a rajouté des chances, ça se voit un peu dans le dossier parce qu'on nous sensibilise (...) parce que le*

dossier est très détaillé]. A l'inverse, un dossier trop rempli est considéré comme délétère par un médecin [E2 : *Trop de renseignements tuent la demande parce que ça ne sert à rien de tout savoir sur tout, et chacun doit avoir un avis clinique*]. Pour un intervenant, le dossier ne permet pas la retranscription correcte des symptômes réfractaires [E13].

3/ Subjectivité de traitement

L'axe thématique de la subjectivité apparaît à plusieurs reprises, lié à plusieurs regroupements thématiques. Dans celui de la demande d'admission, il est peu évoqué en comparaison avec d'autres axes thématiques, mais ne peut être négligé. Les intervenants situent leur subjectivité à plusieurs niveaux du traitement de cette demande. Elle joue tant au niveau de celui qui la remplit [E1 : *Ta détresse respiratoire, elle est objective. Mais elle peut être subjective quand même*] qu'au niveau de celui qui la reçoit [E5 / E8 / E2: *Il y a la subjectivité, la nôtre, celle qui évalue le dossier*].

4/ Articulation entre le dossier et le patient

L'existence du dossier induit une manière particulière pour le médecin de se représenter le patient. Pour l'un des médecins, les dossiers uniformisent les patients [E2 : *Ca normalise un peu trop le patient. Ca ne rend qu'un petit bout du patient et en plus haché en critères*] et les rendent anonymes [E2 : *Je n'ai pas trop d'état d'âme quand je fais les entrées. Si c'est un papy que je juge donc, je ne m'imagine, je me projette pas en fait sur un patient*]. L'un d'entre eux ne le formule pas ainsi mais précise tout de même qu'un patient rencontré n'est pas défendu de la même manière [E1]. Pour d'autres, le dossier d'admission représente un

patient [E3 : *Il faut se rappeler que derrière un dossier, il y a toujours une personne, une famille ou une situation.* / E12 : *Le dossier est un sujet et on le ressent quand on a le fax entre les mains*], mais peut être perçu comme ne retranscrivant pas le patient dont il est question et ce pour différentes raisons : erreur du service demandeur dans la cotation de l'intensité des symptômes perçus [E11 / E10 : *Puis ils arrivaient, on s'est aperçu rapidement que non, il n'y avait pas de légitimité d'intensité qui justifie qu'il soit ici*], sentiment de malhonnêteté de certains services demandeurs [E11 / E12 : *Par expérience, entre ce qui est écrit et la réalité, il y en a qui savent écrire. Ils savent quelle case cocher pour qu'on les prenne*], obsolescence du dossier au moment de l'admission [E13 / E16 : *C'est que nous n'arrivons pas à prendre un malade qui attend depuis 15 jours, car en 15 jours, le dossier est devenu obsolète, il est mort, il est parti ailleurs, ils ont changé d'avis, ils ont fini par l'expulser en HAD*]. La seule solution d'un dossier fatalement incomplet : l'évaluation clinique [E3 / E11 / E12 : *Pour moi, c'est comme l'activité clinique, c'est-à-dire que tant que je ne vois pas le malade, je ne peux pas savoir*].

B-Le patient-candidat

L'une des représentations majeure du patient à admettre en Unité de Soins Palliatifs, est celle du patient candidat (postulant à l'admission en USP). Le patient candidat, avec ses forces et ses faiblesses, postule à une place en unité. Ce regroupement thématique protéiforme absorbe une part importante du verbatim, et se divise en deux axes majeurs et plusieurs sous-axes.

Le premier axe majeur fait directement référence au patient, à sa pathologie et à sa situation, il constitue le corps de la candidature du patient. Le second est constitué de tout ce qui gravite autour de cette candidature, des facteurs qui l'appuient ou au contraire la freinent aux yeux du médecin décideur.

1/ Le corps de la candidature

Le corps de la candidature du patient se décompose lui-même en deux sous-axes, les critères positifs (incitant le médecin interrogé à admettre le patient) et les critères négatifs ou d'exclusion (n'incitant pas le médecin à admettre le patient). Chacun de ces critères reprend une caractéristique du patient ou de sa situation.

a/ Les critères positifs

i/ Le patient

Différentes caractéristiques du patient lui-même influent sur la décision du médecin à l'admettre ou non. L'âge est un de ces critères, le patient âgé est par exemple prioritaire pour trois des médecins interrogés [E1 / E10 / E8 : *J'ai une tendance à prendre des sujets très âgés, parce que je trouve que les sujets âgés ont souvent assez peu accès aux soins palliatifs*]. Pour un des médecins par contre ce critère pris isolément ne favorise pas l'admission [E17 : *Un malade qui n'a aucun symptôme pénible, dont on remplit juste une fonction sociale, parce qu'on ne sait pas où le mettre, c'est un peu limité. C'est un peu pour ça que je ne prends pas de gériatrie, parce que c'est ça le souci, on ne sait pas où le mettre.*] La question du patient jeune n'est abordée qu'en comparaison avec le patient âgé, avec une préférence pour le sujet jeune [E6 / E7 / E16 / E15 / E18 : *Si j'ai le choix entre quelqu'un de jeune et quelqu'un de*

plus âgé, je vais prendre quelqu'un de jeune, parce que j'estime que c'est plus {NDR : davantage} notre job.]

Le type de pathologie constitue un critère d'admission. La présence d'une maladie incurable est un élément fort de prise en charge [E4 / E8 / E9 / E12 / E15 / E18], a fortiori la présence d'une pathologie dont la prise en charge est maîtrisée par le médecin [E9 / E17 / E20 / E8 : *Il y a des pathologies qu'on accepte plus que d'autres, les pathologies avec lesquelles on est le plus à l'aise*] ou le service, ce qui peut entraîner une certaine frustration [E18 : *Ce qui est quelque fois une espèce de frustration pour nous parce qu'on a plein de patients qui relèvent pas de l'oncologie, qu'on voit dans certains services, on dirait qu'on pourrait leur apporter quelque chose en unité de soins palliatifs*].

L'existence d'un projet de vie importe pour deux médecins [E15 / E3 : *On essaie d'être attentif à la dynamique du projet dans lequel les gens peuvent être*].

La notion de pronostic a été abordée également une fois dans chaque sens [E2 : *Il ne fallait pas une espérance de vie trop longue* / E1 : *Mon unité est un tout petit peu moins regardante sur le temps qui reste à vivre au patient*]. Une fin de vie peut constituer un critère d'admission suffisant [E3 : *Si c'est une personne dont on me dit « elle est en tout fin de vie, elle va mourir dans 15 jours », ça peut être pour moi un critère d'admission même si la charge n'est pas très lourde*].

Lorsque le patient est déjà connu par le médecin en charge de l'admission, cela facilite son hospitalisation [E6 / E8 : *Il y a évidemment la première priorité qui sont les anciens patients*].

Une condition essentielle, avancée à deux reprises, reste tout de même que le patient soit en vie au moment de l'admission [E13 / E9 : *Seul critère à l'épreuve du terrain qui tienne*,

c'est la sélection naturelle, c'est-à-dire le patient qui est encore vivant le jour où tu as de la place]

L'isolement [E1 / E7 / E13], et la précarité sont des critères favorisant l'admission d'un patient [E1 / E8 / E9 / E20 / E7 : *Les critères de sélection, c'est donc la précarité (...) on a énormément de personnes isolées, de personnes qui ne parlent pas français, de personnes qui vivent dans des taudis, dans des hôtels, dans des camps, donc ça pour nous, c'est obligatoirement des critères prioritaires d'admission en unité*].

ii/ Les symptômes

La présence de certains symptômes influe sur la décision d'admettre un patient en unité [E11 / E14 / E15]. La douleur est citée à plusieurs reprises comme un critère prioritaire [E1 / E4 / E 19 / E11 : *Un patient qui a mal, ça ne devrait plus exister donc oui, la douleur, je pense que c'est un des critères auxquels on dit on prend rapidement (...) La douleur, je pense que c'est prioritaire chez nous*]. La dyspnée, l'encombrement respiratoire, l'angoisse du patient [E1], les troubles du comportement [E13] sont également des critères de priorité. Pour d'autres, c'est plutôt la complexité des symptômes qui est mise en avant par leur association ou leur aspect réfractaire [E4 / E16 / E18 / E20 : *Pour nous, ce qui est important, c'est que ce soit un malade symptomatique pour lequel des traitements ont déjà été mis en route (...). Ce sont des malades qui ont des symptômes autres que la douleur, qui ne sont pas contrôlés, soit dyspnéique, soit hémorragique, soit prurit, soit des malades qui décompensent psychologiquement, agités, confus, délirants, soit des malades qui ont des nausées/vomissements*

avec des états occlusifs ou sub-occlusifs, donc il faut vraiment qu'il y ait un gros volet difficultés sur des symptômes qui sont réfractaires, qui sont rebelles].

La présence de soins lourds est évoquée à une reprise [E13 : *La présence de soins techniques entre guillemets lourds, un pansement qui demande énormément de temps, ça en fait un critère prioritaire*]. L'existence d'un risque de complications aiguës également [E10].

Une atteinte de l'autonomie est également évoquée [E20].

iii/ Le lieu

Le lieu où se trouve le patient au moment de l'admission a une importance considérable dans le choix d'une admission. Lorsque le patient vient du domicile par exemple, il est placé en priorité de manière consensuelle [E3 / E4 / E5 / E8 / E9 / E11 / E12 / E13 / E16 / E17 / E7 : *Le patient qui vient du domicile, même s'il est pris en charge par le réseau, il devient prioritaire par rapport au patient hospitalisé*] A fortiori lorsqu'il y a urgence [E1 / E2 / E4 / E5 / E19 / E20 : *Dès qu'on a quelqu'un qui est à domicile avec des symptômes rebelles, c'est notre priorité principale*]. La présence du patient dans un service n'ayant pas accès aux soins palliatifs rend également la demande prioritaire [E1 / E4 / E10 / E13 / E18/ E3: *Je vais privilégier celui qui est plutôt dans la structure dans laquelle je pense que la prise en charge sera peut-être moins adaptée*. E17 : *Je dirais dans l'ordre, le domicile, les urgences, la chirurgie*]. Le service des urgences est considéré comme un service dont l'accès aux soins palliatifs est fluctuant, notamment lorsque l'afflux de patients est important [E13 / E17 / E1 : *Si jamais ils sont complètement remplis aux urgences (...) et qu'il y a un patient qui a un cancer qui ne va pas bien du tout (...) on le prendra en priorité, je pense*].

Enfin dernier thème recueilli sur le lieu, ne concernant pas le patient mais sa famille, et leur accessibilité à l'unité de soins palliatifs : un patient dont la famille vit à proximité de l'unité se verra privilégié [E7 / E14 / E15 / E8 : *Je pense que c'est quand même important d'être à proximité, mais la proximité c'est pas forcément le nombre de kilomètres, c'est l'accessibilité, ce qui n'est pas du tout la même chose*].

iv/ La situation

Une situation familiale considérée comme compliquée est considérée comme un critère favorisant une admission [E1/ E7 / E 11 / E15].

Un questionnement éthique [E1] ou une demande d'euthanasie également [E1 / E11 / E4 : *Une demande d'euthanasie formulée, c'est aussi un critère de priorité*].

Apparaît le cadre particulier du séjour de répit, faisant partie des missions de l'USP [E9 / E11 / E12]. *Les trois intervenants évoquent spontanément ce sujet sans le pondérer d'une notion de priorité.*

Davantage qu'un symptôme pris isolément, c'est la présence d'une situation complexe qui va fortement intervenir dans la décision d'admettre un patient [E1 / E2 / E9 / E10 / E12 / E13 / E15 / E16 / E17 / E18 / E3 : *Elle relève d'une USP parce qu'il y a une certaine complexité, {le patient} a une maladie évolutive qui met en jeu son pronostic vital (...), {qui} est évolutive (...), il y a un certain nombre de symptômes, une perte de l'autonomie, une charge en soins lourde, des critères psychologiques, des critères sociaux, des critères éthiques.*]

Cette situation en appelle à l'expertise des médecins de soins palliatifs qui le précisent, une situation a une indication à être gérée en unité si l'unité peut y apporter sa compétence [E1 / E7 / E8 / E10 / E20 / E11 : *Sinon que ce soit une fin de vie compliquée et pour laquelle le service apportera un plus par rapport à d'autres services non spécialisés pour l'accompagnement en fin de vie*].

A titre anecdotique, car abordé une fois seulement, une demande ancienne est considéré comme prioritaire [E2].

b/ Les critères d'exclusion

Est appelé critère d'exclusion un critère dont la présence rend difficile voire impossible l'admission du patient candidat en unité de soins palliatifs.

Les premiers critères retrouvés d'exclusion sont ceux inhérents au fonctionnement habituel des services. Critère de poids, de fugue, de risque suicidaire [E6]. Sans être réellement un critère d'exclusion à proprement parler, l'autonomie du patient pose question à deux intervenants en désaccord entre eux, l'un considérant qu'une bonne autonomie ne peut pas préjuger de l'indication d'une hospitalisation [E10], l'autre qu'un patient autonome est un patient dont il faut reconsidérer cette indication [E11].

Le niveau d'information donné au patient et notamment le fait qu'il soit conscient de la situation n'est pas envisagé comme un critère de priorité, mais comme une condition sine qua non à son admission par un intervenant. [E15 / E1 : *On ne prend jamais les patients (...)*]

qui ne sont pas au courant que c'est un service de soins palliatifs (...) ou les patients à qui on n'a pas dit qu'ils étaient en phase palliative].

La poursuite du traitement actif, dans le cadre de la pathologie initiale, crée polémique. Lorsqu'il s'agit d'une chimiothérapie, les avis sont plutôt négatifs [E8 / E7 / E20 : *Ca nous arrive ça d'avoir des demandes pour des patients qui sont en cours de chimiothérapie pour lequel on demande de prendre en charge en intercure (...) parce que le patient est trop lourd pour être en soins de suite. Et généralement on ne prend pas ce genre de patients.*], circonspects [E9] et/ou prudents [E20 : *L'item qui me pose le plus problème, c'est l'arrêt des traitements spécifiques (...) Si on reste sur ce refus là parce que le malade a encore une chimiothérapie, on prive un malade, on va le situer dans une perte de chances par rapport à la capacité de recevoir des soins palliatifs pour quelque chose qui n'est pas dépendant de lui. (...) Nous on est en tant qu'USP toujours tributaire du travail qui est fait en amont*]. Les autres traitements curatifs hors chimiothérapie ont été évoqué sans que de grandes lignes puissent être mises en évidence, hormis qu'ils peuvent remettre en question une entrée en USP [E8 / E15 / E17].

Plusieurs critères d'exclusion sont le pendant négatif des critères présentés comme favorisant une admission. Certaines caractéristiques du patient, qui pour certains favorisent son admission, la freinent pour un intervenant, notamment l'isolement du patient ou son absence de couverture sociale [E2].

Un intervenant évoque la possible perte de chances qu'un patient peut subir en venant en USP [E1 : *Je crois quand même qu'on a beau dire (...) on fait quand même moins de transfusions, moins de choses comme ça et que c'est très bien pour certains (...) mais qu'il y*

en a d'autres, c'est clairement une perte de chance (...) en tout cas de thérapeutique, parfois de longévité].

Le critère d'exclusion le plus évoqué est finalement un critère de non indication médicale à être hospitalisé en USP [E1 / E5 / E7 / E11 / E16 : *Le petit papy de 95 ans qui s'éteint avec 30 mg matin et soir, qui n'a pas de douleur et qui est admirablement entouré par 15 personnes de sa famille n'a pas à venir ici. Il peut aller en long séjour, en EHPAD, mais on n'est pas là pour ça].*

2/ Les influences

Après avoir passé en revue les critères inhérents au patient, nous passons à la seconde composante du patient candidat, c'est-à-dire à l'ensemble des acteurs et des facteurs qui influencent le poids de sa candidature, dans un sens comme dans l'autre. Nous commencerons par citer l'un des intervenants sur l'articulation qui existe entre les critères précédemment décrits du patient-candidat, et les influences diverses dans lequel il baigne [E12 : *Les critères nécessaires sont les critères médicaux mais derrière, il y a des critères qui sont décisifs, qui sont ceux qui font que je vais me décider, et ces critères décisifs, ce sont ceux-là qui sont plus difficiles.*]

a/ Le service adresseur et son médecin

Lorsque l'adresseur est connu, l'admission est facilitée, notamment lorsque préexiste un lien de confiance [E6 / E8 / E15 / E16 / E17 / E18 / E20 / E5 : *Je trouve que quand on connaît le*

médecin qui envoie, quand on a confiance dans l'évaluation qui a été faite, ça facilite l'admission]. Lorsque le dossier d'admission est appuyé d'une sensibilisation directe, l'admission est favorisée [E5 / E8 / E11 : La personne qu'on a au bout du fil qui est plus ou moins convaincante, et qui arrive plus à trouver les mots qui touchent selon chacun, selon nos sensibilités, ça c'est un hasard, voilà, peut-être que le médecin va trouver le truc qui me touche plus.] .

La sensibilisation directe d'un adresseur peut être contre-productive si l'USP a le sentiment d'avoir été dupé lors d'une précédente hospitalisation [E8 /E20 : *Par contre, lorsqu'on est dupé, et qu'on a essayé de nous dire que la vérité n'est pas là où elle était censée l'être, forcément en fait, il y a ce sentiment de confiance qui s'érode et on a du mal en fait la deuxième fois à recevoir un malade qui vient du même endroit]. Ou si les relations avec ce service ne sont pas bonnes [E17 : *C'est clair que si on a deux patients équivalents dans deux services équivalents, de façon intuitive, on va rendre service à celui avec qui on collabore. (...) On a plus ou moins envie de collaborer selon le correspondant (...) On aura plus envie d'aider des gens qui sont corrects avec nous que ceux qui sont odieux.] L'influence des relations entre le service adresseur et l'USP a déjà été évoquée avec le dossier.**

Parfois, c'est le médecin de l'USP qui cherche à joindre le service adresseur, mais l'accès au service demandeur obéit au hasard et à la conjoncture. Cela a des conséquences [E12 / E13 / E15 / E19 / E9 : *Le patient le plus facile parce que c'est celui qui vient de tomber du fax, à ce moment-là, et que là t'es sûr que si t'appelles l'assistante sociale est au bout et que lui t'as une chance de l'avoir le lendemain. (...) Il y a truc très concret de lassitude et une contrainte de temps.]*

b/ L'équipe mobile de soins palliatifs

Le fait qu'une demande soit appuyée par une équipe mobile de soins palliatifs constitue un argument capital voire décisif dans l'admission d'un patient en USP [E2 / E3 / E12 / E14 / E20 / E11 : *Et c'est vrai que quand le médecin de l'équipe mobile va voir un patient et estime qu'il relève de l'USP, enfin voilà c'est un accord automatique, on regarde le dossier quand même mais finalement, on ne dira jamais non à un médecin de l'équipe mobile* {NDR : Le médecin interrogé ici n'est rattaché à aucune EMSP.}].

Cette place centrale peut avoir un effet pervers, c'est-à-dire qu'une équipe mobile peut être détournée de son rôle médical d'expert en médecine palliative vers un rôle de prestataire se chargeant de faire admettre les patients en USP, les plaçant dans une situation difficile [{NDR : Les médecins des verbatim suivants sont attachés à une EMSP.} E14 : *Dès la création de l'USP, on a tout de suite vu combien le fonctionnement de l'équipe mobile avait évolué et devenait des prestataires pour faire admettre les patients dans l'USP* / E 17 : *Les motifs d'admission pour l'équipe mobile, c'est aussi le sésame pour rentrer en soins palliatifs (...) Ça peut être parfois un peu violent pour l'équipe en disant « nous est on pris en sandwich, on voudrait faire plaisir quelque part et on a du mal à faire la pédagogie pour expliquer qu'il ne relève pas de l'unité de soins palliatifs »* / E18 : *On subit des pressions avec quelques fois j'allais dire une instrumentalisation (...) ce qu'on leur demande, c'est qu'on ait cette évaluation pour pouvoir après poser l'indication d'unité de soins palliatifs, mais quelques fois, c'est un peu à double tranchant on va dire*].

c/ Le réseau

A l'instar de l'équipe mobile de soins palliatifs, l'implication du réseau de soins palliatifs vient appuyer une demande d'admission, d'autant plus que le principal terrain d'intervention du réseau est le domicile des patients. [E6 / E8 / E10 / E11 / E14 / E12 : *Si c'est un malade à domicile, et si c'est le réseau qui demande, on prend. On se pose pas de questions, on prend. Parce que bon voilà, on leur a dit clairement aux médecins des réseaux, ils ont les mêmes formations que nous, les mêmes compétences donc si vous jugez que ça doit relever d'unité de soins palliatifs, je ne vois pas en quoi moi, je suis mieux armé que vous pour dire bah non*].

d/ La direction et la hiérarchie

La pression d'une admission peut venir de la hiérarchie du médecin décideur au sein de son unité, ou même de la direction de l'hôpital. L'attitude d'évaluation de la pertinence de l'admission ne change pour les médecins qui ont développé ce thème, toutefois un patient issu de ce canal se verra probablement priorisé s'il présente l'indication à être hospitalisé en USP. [E1 / E2 / E9 / E16 / E5 : *On a eu des appels venant du cabinet du ministre pour faire admettre un patient par exemple, ou par la direction de l'hôpital, ou le conseil d'administration / E 10 : Quand la demande vient de peu importe qui, même si c'est quelqu'un avec qui j'ai un rapport hiérarchique, mais que c'est justifié, là je vais pas avoir de résistance, si c'est justifié, c'est justifié*].

A titre anecdotique, un médecin s'est vu proposer un certain nombre d'avantages personnels en retour de l'acceptation d'une admission.

e/ La famille

L'implication directe de la famille du patient dans la décision d'une hospitalisation a des conséquences ambivalentes. Pour certains, cela constitue un critère facilitateur [E8 / E16 : *Il nous arrive d'être contacté directement par des gens qui nous connaissent, des patients de famille de patients, ou de familles de collègues et pour moi j'appelle pas ça un passe-droit si c'est un malade qui a des symptômes compliqués et qui a besoin de venir en soins palliatifs (...) pour moi c'est une équivalence d'urgence.*], pour d'autres, c'est un frein à l'admission [E6 : *On est déjà réticent, on a un a priori négatif sur des demandes qu'on suspecte d'être simplement rempli par une famille, alors que finalement c'est aussi légitime peut-être hein*].

f/ Le médecin de l'unité de soins palliatifs

Il peut paraître curieux de faire apparaître le médecin de l'USP parmi les éléments influençant la sélection des patients, dans la mesure où c'est davantage qu'une influence que le médecin exerce vu qu'il a en charge cette sélection. Toutefois, il existe un facteur inhérent au médecin, indépendant du patient, qui influe sur l'admission avant toute synthèse des autres influences, pour faire un choix. C'est la subjectivité rapidement abordée avec le regroupement thématique du dossier qui revient sous une forme différente. On pourrait l'envisager comme son intuition devant une situation. [E13 / E14 / E17 / E18 / E11 :

C'est un petit peu au feeling et en général on le sent comme ça, je n'ai pas vraiment de, je ne pourrais pas dire c'est systématiquement tel argument en premier].

A côté de ce facteur, il y a la manière dont le patient est ressenti par le médecin, et ce ressenti, ce contre transfert avant la rencontre, ce résultat de la valeur mobilisatrice fait s'impliquer davantage le médecin [E17 / 18 / E15 *Je pense que c'est des choses qu'il faut assumer, il y a des gens pour qui on a une espèce de tendresse particulière, et puis il y en a d'autres qu'on ne peut pas supporter*] ou au contraire, le freine [E18 : *Des patients avec qui on n'a pas eu une bonne première approche, soit parce que, pour x raison, parce qu'il y a une problématique de communication, c'était pas le bon moment, on a peut-être moins tendance à appuyer*]

Enfin, l'histoire personnelle du médecin entre en ligne de compte dans la constitution de cette subjectivité [E15 / E20 : *On peut soit complètement rejeter cette demande parce qu'on estime que ça pourrait être trop douloureux, on peut soit accepter cette demande là parce qu'on est un peu dans une logique de réparation, de projection*].

C-Les autres identités du patient

La représentation du patient candidat et ses deux composantes, l'une inhérente à son identité médico sociale, l'autre plutôt constituée du tissu dans lequel le patient baigne, façonnent une grande partie du discours des médecins interrogés. Mais cette représentation du patient candidat n'est pas la seule qui intervient lorsqu'une admission se décide. Nous allons passer en revue les trois principales représentations qui affrontent, effacent ou

complètent celle du patient candidat. Nous aborderons la dernière représentation en aparté, du fait de son statut particulier.

1/ Le patient-charge en soins et en travail

Par cette représentation, le patient vient avec une quantité plus ou moins conséquente de besoins et de soins, qui s'imposent aux différents professionnels de santé.

Au regard de l'institution tout d'abord, pour laquelle le patient est d'abord quelqu'un à qui il faut trouver un lit, membre d'un flux permanent qu'il faut placer [E1 / E15 / E18 / E2 : *Il y a des demandes complètement erronées ou c'est juste pour se débarrasser d'un patient / E13 : Des pressions elles existent, c'est surtout des pressions de service qui sont eux-mêmes en difficulté et qui doivent libérer des lits et qui font la pression pour qu'on accepte leur patient.*]

Cela amène parfois des patients d'horizons divers à rentrer en compétition pour un lit [E17 : *Alors nous on a des pressions d'autant plus importantes que quand on a un lit de libre, les urgences peuvent mettre n'importe quel malade. (...) Donc il y a un vrai sport, c'est qu'on doit toujours essayer de remplir ses lits*].

Au regard de l'équipe de l'unité de soins palliatifs ensuite. Le patient est considéré comme une épreuve qui va demander, pour être correctement pris en charge, un certain investissement de la part du personnel, et générer un certain épuisement. Le patient à admettre devient alors un facteur d'ajustement pour équilibrer l'ensemble des patients hospitalisés dans une unité, afin que la charge globale de travail soit constante. [E1 / E18 / E15 : *On prend quand même les malades dont personne ne veut, il faut être clair quoi. Donc à*

la longue, c'est un peu difficile à porter pour une équipe. Il faut quand même qu'elles aient un tout petit peu de gratifications, un gentil malade avec une gentille famille, c'est merveilleux.]

Cet ajustement peut passer par un refus, notamment lorsqu'une équipe est épuisée. [E5 / E7 /E10 / E13 / E4 : *La cadre peut mettre un veto en disant que le service n'a pas la capacité à ce moment précis par rapport à une situation particulière de recevoir en plus une situation difficile de gestion*].

Ou lorsqu'un ou plusieurs patients déjà hospitalisés dans l'unité présentent la même pathologie que le patient à admettre. [E3 / E6 / E7/ E8 / E14 / E15 / E20 /E9 : *T'en prends deux, t'en prends trois, t'en prends quatre sur {x} lits, après les autres patients que tu prends, tu pondères la charge en soins en prenant des patients plus légers qui, stricto sensu, si tu analyses, ont leur place dans une USP, mais ne répondent pas forcément aux critères d'ultra complexité. (...) On a un effet de saturation de la capacité à accueillir cette complexité, c'est très circonstanciel.]*

Cette nécessité d'une constance de la charge de travail assure d'éviter l'épuisement d'une équipe. Mais elle permet également de lui assurer un minimum de travail, condition de son équilibre [E18 / E20 / E16 : *Il y a un truc qui est étonnant, c'est que mon équipe, s'il n'y a pas assez de boulot, ils tournent en rond, ils vont mal, ils se sentent pas bien, ils traînent, ils pissent du vinaigre, ils ragotent. Une équipe de soins palliatifs qui n'a pas assez de boulot, ça part en quenouille, tellement ils sont structurés par la difficulté*].

2/ Le patient-expérience

Cet axe thématique les thèmes qui contiennent l'idée que la prise en charge d'un patient est avant tout une occasion d'apprendre, d'évoluer, d'enrichir ses compétences.

Le patient inadéquat, c'est-à-dire le patient accepté mais dont la légitimité à être hospitalisée en USP n'est pas vérifiée, permet au service d'apprendre à mieux choisir les patients futurs [E3 / E4 / E7 : *On apprend des fois un peu à nos dépens aussi par rapport à des patients qu'on a acceptés, dont on s'est rendu compte qu'ils n'avaient aucune raison d'être là, qu'on a renvoyés en soins de suite. On fait un peu notre apprentissage je dirais.*].

La sélection est également l'occasion d'un apprentissage pour les services adressant leurs patients, la sélection devenant un moyen de favoriser une meilleure appréhension des soins palliatifs [E10 / E 13 / E17 / E7 : *C'est pas forcément bien non plus pour les équipes {NDR : qui adressent le patient}. C'est peut être bien pour le patient mais pour l'équipe en charge du patient, c'est pas forcément je pense une bonne chose. (...) Ca les empêche eux d'aller jusqu'au bout de leur démarche de prise en charge, et surtout ça les culpabilise de ne pas pouvoir faire. (...) Donc des fois on en prend peu parce que eux ils aiment bien pouvoir accompagner jusqu'au bout leur patient. / E15 : Avec les réponses qui en général s'efforcent d'être pédagogiques en expliquant pourquoi c'est pas, ça remplit pas les critères.*].

Cet apprentissage au cours du temps finit par créer une tradition, une jurisprudence, avec l'esquisse du patient idéal pour une unité donnée [E9 / E20 : *Je sais que c'est extrêmement dépendant de l'équipe, des gens qui travaillent, des difficultés qu'ils ont connues ou pas connues. (...) Je trouvais que ça faisait beaucoup de clauses d'exclusion et que ça renvoyait à quelque chose qui était l'idéal du malade admissible en unité de soins palliatifs.*]

Accepter un patient en USP peut être considéré comme une stratégie pour apprendre au service adressant : en rendant service de manière personnelle au médecin qui adresse ce patient, l'unité instaure un contact [E14 / E10 : *Et le fait que ces patients en USP ça rend quand même un service au patient parce qu'ailleurs, il serait pas pris en charge, et ça va permettre de créer le lien avec le service demandeur.*]

Cette stratégie peut aller encore plus loin, notamment lorsque le patient est perçu comme un cheval de Troie pour atteindre directement un service [E14 / E12 : *c'est parfois compliqué pour les équipes mobiles dans les hôpitaux de rentrer dans certains services et ces services là ils ont plutôt tendance à dire « c'est plus pour nous, c'est pour l'unité de soins palliatifs ». Donc ils sont obligés de voir l'équipe, s'ils veulent que le malade vienne chez nous, ils sont obligés. (...) je me dis que je peux participer, je dirais à l'intégration de l'équipe mobile dans certains services de l'hôpital.*]

3/ Le patient-économique

Dans le contexte d'unités de soins palliatifs évoluant dans un monde économique, le patient se voit doté d'une identité sonnante et trébuchante. Cet axe thématique se compose de deux thèmes, le premier d'entre eux est la facturation.

En effet, le coût prévisible d'un patient en USP intervient dans le choix de ce patient, obligeant les intervenants à anticiper et à trier sur des critères économiques [E6 / E9 / E15 / E16 / E17 / E19 / E14 : *Je ferais attention à ma contrainte financière (...) ma contrainte financière rentre en ligne de compte dans mon admission de malade. (...) C'est-à-dire qu'un patient qui arrive, enfin ça dépend ce que j'ai vécu avant parce que c'est une moyenne sur*

toute l'année mais si j'ai eu que des gens qui sont morts avant les deux nuits passées d'USP, je vais pas en prendre un autre avec deux nuits, il risque de passer que deux nuits. Je vais prendre quelqu'un qui risque de passer un peu plus longtemps, je suis obligée d'équilibrer un peu mes admissions.]

Le second thème, fortement lié au premier au point de s'y confondre souvent, est celui de la pression de rentabilité générée et associée aux critères économiques. [E9 / E10 / E14 / E15 : *Je n'exclue pas que la pression économique soit importante. Qu'il faut avoir une grosse personnalité pour résister / E16 : La pression sur l'équipe, la pression administrative, l'impression de ne plus être centré sur le malade mais d'être centré sur le fric et la difficulté, l'espèce de pression permanente qu'il y a d'essayer de devenir dans les dossiers ceux qui mourront, ou qui mourront assez vite pour ne pas alourdir notre DMS. (...) C'est sûrement un élément du burn-out en soins palliatifs d'être obligé de tenir compte de la T2A. (...) La menace de m'enlever des moyens, jamais on ne m'a menacé d'enlever des moyens {avant la T2A}.]*

Un intervenant estime toutefois que cette pression est légitime. [E12 : *Je suis responsable des deniers publics qui sont alloués pour subvenir aux besoins médicaux de ce type de malade et que ces deniers, j'en suis responsable. Et je dois pouvoir rendre des comptes.]*

4/ Le patient-soignant

La dernière identité du patient face à la sélection en USP que nous isolons dans notre travail n'est pas une représentation à proprement parler, comme peuvent l'être les quatre identités précédemment décrites. Un soignant qui devient patient, ou un patient qui a été soignant,

est une entité à part face à la sélection, parce qu'il porte à lui seul un cortège de représentations qui n'appartiennent qu'à lui. Plutôt que de disséminer les représentations liées à cette identité dans tous les regroupements thématiques que nous avons déjà décrits, nous nous proposons de les présenter de manière associée afin d'illustrer la particularité que cette identité constitue.

L'appartenance du patient à la sphère médical ou paramédical n'influe pas la décision d'une admission pour 4 des médecins interrogés. [E7 / E 11 / E13 / E12 : *Faciliter l'accès, non, je ne suis pas du tout corporatiste.*]

Elle constitue un élément de complexité supplémentaire pour six d'entre eux, et cet élément de complexité, sans être un frein à l'admission, induit une certaine réticence pour la suite de la prise en charge. [E2 / E6 / E9 / E13 / E14 / E16 : *On sait que ça va être beaucoup plus compliqué, mais c'est pas un critère, on a en général encore plus d'ennuis.*]

L'une des pistes pouvant expliquer pourquoi cet élément de complexité n'est pas considéré comme un élément de complexité habituel (qui favorise l'admission) est la piste du phénomène d'identification. Les équipes peuvent se sentir en difficulté lorsque se trouve l'un des leurs à la place du patient. [E3 / E14 / E15 / E10 : *On sait qu'en général c'est des situations qui mettent en difficulté les équipes parce qu'il y a un effet miroir important. / E17 : *Après la subjectivité elle passe aussi par des vraies questions, c'est des professionnels de santé, et encore plus des médecins qu'on nous propose. C'est compliqué parce qu'à la fois on a envie, et à la fois on n'a pas envie, parce que c'est assez terrifiant de prendre en charge un collègue en phase terminale de sa maladie, surtout s'il a le même âge que vous.*]*

Le fait

même de préciser que le patient appartient à la sphère paramédicale/médicale lors de l'admission engendre une certaine méfiance pour l'un des médecins interrogés [E12].

Toutefois, pour sept intervenants, cet aspect du patient est un critère qui va faciliter son admission [E1 / E3 / E14] notamment par confraternité [E9 / E17 / E8 : *Il va y avoir une attention particulière c'est certain, je pense que là d'un point de vue, c'est la confraternité qui va jouer*] et par mérite pour l'un des intervenants [E10]

Cette accès favorisé à l'USP est également le fait d'une meilleure connaissance des filières de soins par le patient ou son entourage, si celui-ci est médical [E4 / E5 : *ce patient a bénéficié, du fait que l'infirmière a pu appeler, enfin que les démarches ont été faites plus vite, il est rentré en urgences, donc de fait, ça facilite les choses*]. De même, un patient entouré par une famille médicale, présenterait mieux la situation [E4 / E1 : *J'aurais eu une fille qui était pas médecin raconter ça, j'aurais peut-être pensé que c'était moins objectif que quand c'est un médecin qui me le raconte*]. Enfin, pour deux des intervenants, l'admission est réalisée pour rendre service à l'entourage médical lorsque c'est lui qui effectue la demande [E1 / E3 : *C'est très difficile, parce que quand on dit non à quelqu'un qui est par exemple un collègue, c'est particulièrement difficile à assumer*].

D-La sélection

Le dernier regroupement thématique que nous avons mis en évidence avec ce travail concerne les représentations liées à la sélection à proprement parler, c'est-à-dire à ce processus où un médecin se voit choisir un patient parmi plusieurs patients potentiels. Il est composé de trois axes thématiques.

1/ Les missions

Cet axe thématique reprend les buts visés par la sélection. Certains ont déjà été abordés parmi les regroupements thématiques précédents, nous les appréhendons de nouveau du point de vue de la sélection cette fois ci.

Pour commencer, la sélection est nécessaire, devant le nombre limité de places. Nous retrouvons la notion de ressource rare [E1/ E3/ E5 / E6 / E8/ E10 / E16 / E18 / E11 : *Ca me paraît vital de trier, enfin de sélectionner, il n'y a clairement pas suffisamment de places d'USP / E17 : C'est des lits tellement rares que si vous les prenez pour faire autre chose c'est débile.*].

La sélection permet aussi de repousser les demandes inadaptées [E16 / E2 : *Il y a des demandes complètement erronées (...) là il faut les trier ceux là parce qu'il y en a quand même un bon paquet / E3 : Nous sommes obligés de faire le filtre pour bien rétablir la réalité de la situation des personnes, et surtout la pertinence de leur séjour.*] Ces demandes inadaptées, si elles se voient acceptées, génèrent en effet le « patient inadéquat » qui prend la place du patient légitime [E2 / E12 / E13 / E17 / E4 : *Prendre en charge un patient qui n'a pas de symptômes, c'est par effet rebond refuser un patient qui bénéficierait plus de soins d'hospitalisation chez nous.*].

Le thème fort de la complexité du patient candidat revient lorsqu'est abordée la question des buts de la sélection en USP [E2 / E3 / E11 / E17 / E16 / E14 : *On est là pour la complexité, on n'est pas là pour autre chose.*]

De manière générale, le but de la sélection est de choisir le patient qui profitera au maximum des compétences de l'unité, d'obtenir une adéquation entre les services proposés et les besoins du patient [E4 / E12 / E15 / E16 / E18 / E19 / E7 : *Essayer de faire en sorte que le patient soit au meilleur endroit au moment donné dans la prise en charge / E10 : Le point positif de la sélection c'est l'adéquation entre les besoins et les ressources, c'est ça le but de la sélection.*]

S'il est pour certains légitime de procéder à une sélection pour toutes les raisons qui ont été précédemment évoquées [E10 / E13 / E15 / E17], la sélection questionne tout de même le sens même de la mission des USP pour deux intervenants. C'est en effet au travers des patients admis qu'une unité se bâtit une identité. [E2 : *Ca permet de se requestionner sur les missions des USP, se demander si on est toujours dans les clous ou si la société attend de nous qu'on soit des mouroirs, des vides services/ E15 : Le côté admission il faut vraiment que ce soit très séniorisé, parce qu'à la fois c'est le cœur sur le plan économique, c'est le cœur sur le plan éthique, et c'est le cœur aussi sur le fonctionnement global (...). Comme on se tue à le répéter si je puis dire, une unité de soins palliatifs, ce n'est pas the place to die. (...) C'est quoi l'indication? Il ne peut pas être ailleurs.*]

Et même lorsque l'idée de sélection pose problème, un intervenant ne concevant pas l'idée de la sélection comme un processus éthique, elle est reconnue comme étant pratiquée [E8].

2/ La place de la procédure

Le deuxième axe thématique lié à la sélection concerne la place de la procédure. Comme nous l'avons vu, chaque unité a mis en place a minima un système permettant de collecter

les demandes formalisées, et dans une grande partie des cas un système de cotation de ces demandes.

Ces procédures doivent bénéficier au plus grand nombre [E13 / E17 / E18 / E1 : *Que la règle soit la même pour tous les patients / E3 :Le système de sélection (...) permet de se dire que toute personne à situation égale va pouvoir bénéficier de la structure (...). L'analyse permet de remettre les personnes face à une démarche qui est la même pour tout le monde]*

Trois démarches permettent d'assurer un maximum d'équité : l'utilisation d'une grille de cotation, le recours à une certaine collégialité et l'analyse rétrospective.

La grille de cotation permet d'être objectif [E14 / E15 / E19 / E20], en jugeant une situation à travers un certain nombre de critères [E8 / E10 / E5 : *Le mérite de cette grille c'est devant des situations qui sont toutes émouvantes, de mettre des critères objectifs et donc d'amener un choix qui voilà, qui est un peu objectif.*].

La collégialité permet également de diminuer la part de subjectivité [E6 / E12 / E15 / E18 / E19 : *Après le critère équitable, c'est d'être plusieurs en tous les cas pour statuer sur une demande, c'est de pouvoir relayer l'information du patient jusqu'à la salle de staff, et de pouvoir manipuler ces différentes informations en étant plusieurs.*] C'est par la réunion de plusieurs subjectivités qu'une équité va émerger [E10 / E12 / E16 / E20 : *Quand vous avez une multiplicité de subjectivités, ça fait finalement que c'est relativement ouvert, c'est relativement neutre.*]

La subjectivité, affirmée par tous, n'est toutefois pas l'ennemi à abattre pour un des intervenants qui y voit l'occasion d'être singulier [E14 : *Il y a forcément une part de*

subjectivité en plus de la grille, qui nous permet à chaque unité d'être innovante, d'être particulière].

La procédure constitue un canevas décisionnel mais ne saurait enfermer la sélection [E15 / E19 / E14 : *La procédure n'a jamais empêché de faire des extras, mais au moins, on sait qu'on fait un extra / E20 : Il faut à la fois savoir rester dans le sentier battu et à la fois sortir quand la situation l'exige.*]

L'analyse rétrospective est évoquée par deux intervenants comme un garde-fou. [E20 / E15 : *L'analyse rétrospective, la capacité de n'avoir quelqu'un, extérieur ou pas, en tout cas qui soit en capacité de reprendre les choses, et de vérifier que le subjectif ne l'a pas emporté de manière exagérée.*]

3/ Les limites

Dans cet axe thématique sont regroupés les thèmes liés aux limites de la sélection telles que ressenties par les médecins qui la pratiquent.

La première des limites de la sélection a trait au contexte dans lequel elle s'applique, contexte où les médecins perçoivent un manque de structures existantes pour la fin de vie simple [E5 / E3 : *Peut-être qu'à ce moment-là il faut œuvrer dans la société pour qu'il y ait plus de lieux d'accueil qui vont permettre à ce que toutes les personnes, même si elles n'ont pas des situations complexes, puissent être accompagnées dans un environnement qui va leur permettre une bonne qualité de vie jusqu'à la fin*]. La sélection présente des limites également lorsque plusieurs demandes de patients complexes sont proposés et qu'ils ne peuvent tous être hospitalisés faute de place [E14 / E17 / E18 / E15 : *Des fois effectivement*

on se dit c'est dommage qu'on n'ait pas pu prendre tel ou tel patient, mais ce n'est pas un problème de sélection c'est un problème de place.] .

L'un des facteurs limitant qui diminue le champ d'action de la sélection est lié au manque de temps pour recevoir tout le monde [E4 / E8 : *C'est-à-dire que si à un moment on est plein, on reçoit les fax, on les met de côté, mais quand on rappelle après, le patient est parti ailleurs ou est décédé.] .*

La sélection est perçue par un intervenant comme générateur d'inégalités [E6] ou de sacrifices [E6 / E18 / E3 : *Dans tout choix on est dans le rejet de celui qu'on n'a pas choisi]. A fortiori lorsque la sélection fait l'objet d'une erreur : ne pas avoir admis un patient qui le nécessitait [E11 / E17] ou au contraire, avoir admis quelqu'un dont l'indication n'était pas la bonne [E12]*

A noter que l'inégalité d'accès aux USP précède le processus de sélection, puisque certains patients ne sont même pas présentés du fait d'un manque d'information [E5] ou de services demandeurs qui trient leurs patients en amont [E4 / E15 : *Il y a un autre problème après, c'est que ceux qui nous sont proposés, il y a aussi ceux qui ne nous sont pas proposés. (...) Il faut pas seulement se contenter de ce qu'on nous propose, mais il faut aussi mettre en place des dispositions de façon à ce que ne nous échappent pas des patients qui devraient nous être proposés.] Cette allégeance de la sélection aux services d'amont anesthésie parfois les buts de la sélection, notamment lorsque ces services se rendent responsables de situations d'urgence par manque d'anticipation [E5 / E7 / E4 : *Le service qui n'a pas fait une prise en charge correcte du patient, et on se retrouve dans la situation d'urgence. On est un peu otage (...) c'est-à-dire qu'on ne va pas laisser le patient dans une situation catastrophique**

aux urgences quand on le reçoit] Un intervenant fait également remarquer que la sélection est moins prégnante et moins sévère lorsqu'il y a moins de demandes [E7].

Quelques garants d'une sélection équitable existent. En premier lieu, l'équipe de l'unité de soins palliatifs [E8 / E16 / E5 : *L'équipe le refuserait et je pense qu'on perdrait comme médecin notre crédit auprès de l'équipe si on faisait des passe droits comme ça.*] La réadaptation du projet si le patient évolue est également une possibilité qui diminue l'impact d'une sélection « erronée » [E2 / E9 : Des patients qu'on nous a demandés de prendre et qui après analyse (...) ont pu être réorientés vers des hospitalisations plus pertinentes ou des hospitalisations à domicile parce que c'était pas le moment de l'USP.]

Tableau 1: Regroupement thématique du dossier d'admission

Le dossier	Utilité et vocation	Support d'une demande
		Différent du compte-rendu d'hospitalisation
		Permet un accord de principe
		Horodate les situations
		Intérêt limité
		Malléable
	Qualité	Ne peut pas tout résumer dans sa forme actuelle
		Ne peut pas résumer une situation complexe
		Mal rempli: perte de chances
		Demande détaillée: point positif
		Demande trop détaillée: délétère
		Ne permet pas une bonne retranscription des symptômes réfractaires
	Subjectivité de traitement	Existe chez celui qui remplit le dossier
		Existe chez celui qui reçoit et traite le dossier
	Articulation dossier-patient	Dossier uniformise et anonymise les patients
		Dossier représente un patient
		Dossier déconnecté du patient: erreur de cotation de symptôme
		Dossier déconnecté du patient: obsolescence du dossier
		Evaluation clinique avant tout

Tableau 2 : Regroupement thématique du patient candidat

Le patient candidat	Le corps de la candidature	Critères positifs (favorisent l'admission)	Patient	Age	Patient âgé prioritaire
					Patient jeune prioritaire
				Pathologie	Incurable
					Maîtrisée par le médecin
				Projet de vie	
				Pronostic	
				Patient connu de l'USP	
				Patient en vie	
				Isolement / Précarité	
				Douleur	
			Symptômes	Autres symptômes: dyspnée, encombrement, angoisse, troubles du comportement	
				Complexité des symptômes par association	
				Symptômes réfractaires	
				Présence de soins lourds	
				Risque de complications	
				Autonomie du patient	
			Lieu	Domicile	
				Service hospitalier sans accès aux SP	
				Service d'urgences	
Famille à proximité					
Situation	Situation familiale compliquée				
	Questionnement éthique / Demande d'euthanasie				
	Séjour de répit				

			Situation	Situation considérée comme complexe
				Situation dans laquelle le médecin peut apporter sa compétence
Le patient candidat	Le corps de la candidature	Critères d'exclusion	Critères inhérents au service	
			Bonne autonomie du patient	
			Niveau d'information insuffisant	
			Poursuite du traitement curatif freinent ou interrogent l'admission	
			Isolement / Précarité	
			Perte de chance de l'USP	
			Non indication à être hospitalisé en USP	
Le patient candidat	Influences	Service adresseur	Admission facilitée si adresseur connu	
			Admission facilitée si sensibilisation directe	
			Mauvaises relations: frein à l'admission	
			Accès difficile au service adresseur: frein à l'admission	
		EMSP	Appui de l'EMSP favorise l'admission	
			EMSP parfois en situation ambiguë	
		Réseau	Appui du réseau favorise l'admission	
		Hiérarchie et direction de l'hôpital	Si demande pertinente, favorise l'admission	
		Famille	Conséquences ambivalentes	
		Médecin de l'USP	Intuition	
			Ressenti	
Histoire personnelle du médecin				

Tableau 3: Représentations liées aux autres identités du patient

Autres identités du patient	Patient charge en soins	Membre d'un flux à placer
		Patients en compétition
		Charge en soins génère de l'épuisement
		Equipe épuisée: refus de certains patients
		Patients refusés si pathologie déjà "trop" présente dans le service
		Constance de la charge en soins: équilibre de l'équipe
	Patient expérience	Erreur de recrutement permet d'apprendre
		Patient palliatif permet aux équipes non SP d'apprendre
		Notion de patient idéal
		Accepter un patient pour créer un lien avec un service
		Patient comme cheval de Troie
	Patient économique	Sélection sur critères économiques
		Pression de rentabilité délétère
	Patient soignant	Pas d'influence sur la sélection
		Élément de complexité supplémentaire
		Phénomène d'identification
		Élément facilitant l'admission, notamment par confraternité
		Meilleure connaissance des filières de soins
Meilleure présentation de la situation		
Rendre service		

Tableau 4 : Regroupement thématique de la sélection

Sélection	Missions	Gérer une ressource rare	
		Repousser les demandes inadaptées	
		Ne pas générer le patient inadéquat	
		Sélectionner le patient complexe	
		Optimiser les compétences de l'unité	
		Sélection légitime	
		Sélection bâtit une identité	
	Procédure	Pour le plus grand nombre	
		Grille de cotation	Permet l'objectivité
		Collégialité	Utilisation d'un certain nombre de critères
			Diminue la subjectivité
			Par la réunion de plusieurs subjectivités
		Subjectivité: occasion d'être singulier	
		Procédure n'est pas un enfermement	
	Analyse rétrospective: garde-fou		
	Limites	Manque de structures existantes	
		Pas assez de places si plusieurs demandes légitimes	
		Manque de temps pour recevoir les patients	
		Sélection génère des inégalités, des sacrifices	Patient exclu de manière erronée
		Patients sans accès aux SP	Patient admis de manière erronée
			Par manque d'information
Du fait des services d'amont			
Pas de sélection si pas de demandes			
Garant de la sélection	Equipe de l'USP		
	Réadaptation du projet		

Discussion

I-Rappel des principaux résultats

Ces vingt entretiens ont permis de mettre en évidence un certain nombre de représentations liées au dossier d'admission, à la sélection, et au patient lui-même. Cinq grandes catégories de représentations du patient ont été dessinées, qui sont pour rappel : le patient candidat à l'admission, le patient charge en soins, le patient expérience, le patient économique et le patient soignant.

II-Biais et Limites

Cette étude comporte un certain nombre de biais et de limites qui ont été susceptibles de modifier les résultats en grossissant certains traits, en en minimisant d'autres. Il convient de les indiquer en toute transparence, afin de replacer ce travail dans le contexte où il a été mené.

Le fait que l'investigateur soit lui-même issu du milieu professionnel des médecins interrogés peut être considéré comme le biais principal de cette étude. Ce biais n'a pas porté préjudice dans les entretiens en eux-mêmes, au contraire, il a sans doute permis une plus grande liberté des intervenants dans leur parole. C'est dans l'interprétation des données brutes que ce biais a pu défavorablement agir, l'investigateur n'étant pas lui-même épargné par les représentations qu'il détient sur sa propre activité professionnelle. Ce biais d'appartenance au milieu interrogé tient l'analogie du chercheur immergé dans son milieu dont il connaît les

codes, lui facilitant l'accès au milieu étudié, mais dont il ne peut pas nécessairement appréhender les limites par manque de recul.

La limite principale tient de l'absence de triangulation qui découle de l'investigateur unique. Cette limite ne permet pas de donner aux résultats la force nécessaire à leur généralisation. La triangulation est définie comme une stratégie de recherche au cours de laquelle le chercheur superpose et combine plusieurs techniques de recueil de données afin de compenser le biais inhérent à chacune d'entre elles. [19]. Cette limite n'est toutefois pas totalement fixée dans notre étude, les données brutes restent à ce jour disponibles, et peuvent donner lieu à une relecture, un renforcement ou une remise en question. Notre étude reste donc potentiellement ouverte à une triangulation dans le traitement des données brutes.

III-Choix de la méthode au regard de l'hypothèse

Le choix de l'analyse thématique dans un contexte général comme choix de méthode n'était pas la plus à même de vérifier l'hypothèse émise qui était qu'un dossier d'admission avait davantage de chances d'être accepté si un processus d' « humanisation » le complétait. Cette hypothèse a été partiellement vérifiée par les résultats, mais sa validation s'est vue relativisée par le flot important de données convergeant vers d'autres modèles – qui ne lui sont d'ailleurs pas incompatibles - réduisant ainsi son champ d'influence.

Notre étude ne s'apparentait pas à une étude psychologique par entretien, qui aurait sans doute davantage convenu pour explorer les mécanismes impliqués dans la sélection par les médecins en USP. L'hypothèse émise n'était donc qu'une porte vers un champ autre que

celui de la psychologie des médecins décideurs. A contrario de la triangulation, les données brutes ne permettront pas de revenir sur cette limite ou alors de manière forcément limitée.

IV-Représentations

Nous allons maintenant discuter de chacune des grandes lignes des résultats à la lumière de la littérature.

A-Le dossier

Le regroupement du dossier d'admission émerge spontanément, aucune question du guide d'entretien n'y fait en effet explicitement référence. Dans la mesure où il constitue un élément décisif de la sélection en unité, cela ne doit pas étonner. Il est toutefois difficile de comparer les résultats obtenus sur ce sujet dans la mesure où il n'a pas en lui-même fait l'objet d'une étude précise en France.

L'utilité du dossier n'est pas remise en question. Le dossier est la principale interface de communication entre un service demandeur et une unité de soins palliatifs, en tout cas il en est l'interface constante et consacrée. La qualité de remplissage du dossier d'admission est remise en cause avec un impact sur l'appréciation par le médecin de l'USP de la situation. Aucune étude publiée n'a été retrouvée sur la correspondance entre un dossier et une situation clinique, il serait intéressant de vérifier si la déconnexion que certains intervenants ont évoquée entre le dossier et le patient existe de manière réelle et fréquente, ou si cela reste un phénomène marginal. Il serait aussi intéressant d'évaluer l'écart existant entre

l'évaluation d'un patient et sa réalité, à supposer que la réalité du patient ne connaisse qu'une seule vérité accessible à nos outils.

La subjectivité apparaît comme axe thématique dans le dossier d'admission, elle autorise un degré de liberté non négligeable. Le travail réalisé en 2012 par Chevalier, peut éclairer notre réflexion sur la subjectivité inhérente à la retranscription d'un patient par des professionnels de santé. Cette étude a pour but d'évaluer la cohérence entre deux évaluations réalisées avec un même outil, par deux médecins palliatifs issus de la même unité, de patients admis en USP, et ce au sein de 11 unités réparties dans la région Nord Pas de Calais. Elle a pour but de vérifier la fiabilité de l'outil en question, afin de juger la pertinence de son déploiement. Sur les dix critères questionnés, seuls six font l'objet de la même évaluation par les deux médecins questionnés, du moins d'un jugement relativement proche pour qu'on puisse considérer ce critère comme appelant un certain degré d'objectivité (maladie grave, score OMS/Karnofski, douleurs, autres symptômes, troubles neuropsychiatriques et charge en soins infirmiers). Les critères restants (questionnement éthique, entourage, situation sociale, prise en charge multidisciplinaire) connaissent des écarts de cotation trop importants pour autoriser l'utilisation de cet outil en l'état. La principale cause de ces écarts réside dans la complexité des critères en question, qui en plus de couvrir la dimension strictement clinique du patient, touche les sphères sociale, familiale, psychologique. Il est intéressant de voir la raison du succès des critères qui bénéficient d'une évaluation fiable entre deux opérateurs différents : champ d'action strictement défini, description des différents cas de figure avec existence de grilles de cotation précises. Il est également intéressant de voir qu'ici la définition de ce qui est « objectif » se fait a posteriori : Est objectif ce qui est évalué de la même façon par deux opérateurs différents. Ces conditions ne peuvent être totalement

tenues pour les critères mis en échec du fait de l'impossibilité d'appréhender totalement la réalité d'un patient par critères interposés, en conservant une certaine simplicité d'utilisation du score en question. [20]

Peut tout de même s'extrapoler de cette étude qu'on ne peut attendre d'un médecin extérieur au monde des soins palliatifs qu'il évalue de manière « fiable » un patient candidatant en USP, si deux médecins spécialisés dans les soins palliatifs eux-mêmes ne remplissent pas les critères de façon homogène.

Cette fuite du patient à une forme d'objectivation totale est l'une des causes de l'émergence du quatrième axe thématique qu'est l'articulation entre le dossier et le patient. Le choix a été fait de l'individualiser sous la bannière du dossier pour montrer la relation qui existe entre le médecin et le patient par l'intermédiaire du dossier. Ce dossier qui véhicule sa propre cohérence et ses propres représentations, et qui, en aucun cas, même s'il se veut représenter le patient, ne peut être confondu avec lui. Cette distance, les médecins interrogés semblent l'avoir, à travers les thèmes qu'ils abordent lors des entretiens.

Et l'un des éléments qui renforce cette étude tient dans la perception que le dossier demeure une photographie – perçue comme imparfaite – de la situation d'un patient à un moment précis, et que cette situation peut évoluer de manière rapide.

Fouchard en 2010 a mis en évidence que le délai médian entre une demande d'admission et l'admission effective du patient à l'USP de l'hôpital Paul Brousse était de six jours. [21] Six jours d'une situation clinique relevant d'une unité de soins palliatifs, peuvent voir celle-ci changer du tout au tout.

Au final, le regroupement thématique du dossier montre qu'il constitue un outil de décryptage d'une situation, de communication d'un service à un autre, un indicateur d'admission davantage qu'un prescripteur. Ce regroupement reprend nombre d'éléments du patient candidat, et pour cause, il constitue dans nombre de cas la formalisation même de la candidature en USP.

B-Les cinq patients

1/ Le patient candidat

Le patient candidat est le regroupement thématique le plus massif de notre étude. Comme présenté dans les résultats, nous avons différencié ses deux composantes principales, les éléments liés au patient lui-même, constituant le fond du dossier à plaider, et les influences s'exerçant en faveur ou en défaveur de ce dossier, qui pourraient constituer pour prolonger la métaphore, les avocats ou le procureur.

Les critères classiques de choix, nommés corps de la candidature dans les résultats, ont été présentés sans hiérarchie entre eux. Le choix d'étudier les représentations liées à la sélection en USP, et non les processus psychologiques a entraîné cet état de fait ; comme évoqué précédemment, une autre méthodologie aurait sans doute abouti à définir la priorité de chacun des critères, médecin par médecin. Ce n'était pas l'objet de notre étude.

Le patient, ses symptômes, son lieu de vie au moment de la demande et sa situation constituent les quatre sous axes du corps de la candidature. Chacun de ces sous-axes est constitué de thèmes / critères admis, par la DHOS et par la littérature, c'est le cas de critères

tels que « maladie incurable » par exemple, de la présence de symptômes réfractaires, de l'existence d'une urgence du domicile, ou d'une demande d'euthanasie.

Le monde médical s'est penché sur ces éléments classiques, comme nous avons pu le voir dans la contextualisation de notre étude. Les études déduisent ces critères des demandes d'admission, ou les déterminent arbitrairement, et les font valider a posteriori par les professionnels impliqués. Ces critères connaissent une bonne ventilation entre la littérature et la pratique, du moins en ce qui concerne les critères habituellement admis. Leur place demeure centrale, il est nécessaire de rappeler qu'ils sont le cœur de la décision d'admission des patients pour tous les médecins interrogés et que les résultats de notre étude n'ont pas la capacité à remettre cette place en question.

Mais chacun des sous-axes est également constitué de critères moins établis, moins formels, davantage sujets à caution, l'âge par exemple, une demande faite du service des urgences, ou encore l'adéquation de l'unité à une pathologie donnée, ou la notion de « complexité » qui revient à plusieurs reprises sans jamais être définie. Un grand nombre de ces critères directement liés au patient et à sa situation n'apparaissent pas dans les critères officiels d'admission.

De même, les critères d'exclusion ne sont mentionnés dans aucun texte réglementaire, et seule Abad [14] en fait mention. Ils peuvent être simplement le pendant négatif des critères positifs, ou alors être totalement spécifiques à une unité donnée. Le niveau d'information du patient et la poursuite des traitements actifs comme facteurs de non admission en USP sont à ce titre les plus emblématiques, et ne font l'objet d'aucun consensus. A chaque unité le

soin de déterminer sa politique sur ces sujets pourtant fondamentaux.

Quelques pistes de réflexion peuvent éclairer sur cet aveuglement relatif à l'égard de ces critères. La première tient dans l'impossible généralisation des critères en question. Cette impossibilité tient aux particularités de chaque unité et du contexte dans lequel elle se trouve. Ces éléments aveugles permettent à l'unité de s'adapter à l'offre locale, et à affirmer son identité parmi les services qui font appel à elle.

La deuxième piste tient dans l'impossible évaluation de ces critères. Pour reprendre les exemples précédents, comment coter un service adresseur en fonction de son application de la médecine palliative ? Comment pondérer l'âge d'un patient dans une demande d'admission ? Comment objectiver l'adéquation entre une pathologie donnée et un service d'USP particulier ? Une telle démarche induirait un casse-tête procédural majeur pour un résultat sans doute médiocre.

Les influences constituent la seconde partie du patient candidat. Par influence nous entendons celle de l'ensemble des acteurs qui gravitent autour du patient candidat et qui ont une action de « lobbying » sur le médecin décideur. Cette part importante du verbatim nous rappelle qu'un service existe dans un système d'interrelations avec d'autres acteurs, et qu'il serait illusoire de penser qu'elles n'ont aucune influence sur le choix d'un patient en USP.

Nous pouvons tenter d'établir, pour provoquer la réflexion, le degré de légitimité de chacune de ces différentes influences dans le choix d'une admission d'un patient en USP, en

partant du principe arbitraire que la légitimité est déduite des patients : un critère sera d'autant plus légitime qu'il se focalisera sur la situation du patient, et que la déconnexion entre ce critère et le patient sera la plus minime possible. Il faut préciser qu'aucun article médical n'a été retrouvé concernant les influences légitimes ou non dans la sélection en médecine, la confrontation habituelle de résultats avec la littérature n'a de fait pas pu être réalisée de manière probante.

Deux de ces influences sont institutionnalisées, celle de l'équipe mobile de soins palliatifs et celle du réseau. Etant donné qu'un continuum de prise en charge doit exister entre réseau, équipe mobile, lits identifiés et unité de soins palliatifs, passer de l'une de ces structures à une autre se fait forcément avec appui de candidature de l'œil d'un professionnel, lorsqu'il est jugé qu'un patient sort des compétences de l'un d'entre eux, tout en restant dans l'indication de soins palliatifs. Ces influences ne souffrent pas donc pas de problème de légitimité, dès lors qu'ils agissent dans la même optique que les USP, avec la transparence nécessaire aux relations interservices. Mais l'action même des équipes mobiles de soins palliatifs est tributaire de la vision que le service adresseur détient d'elles. En effet, l'équipe mobile constitue parfois le sésame vers une USP ; conscients de ce fait, les différents acteurs auront intérêt à s'utiliser les uns les autres, en perdant peut-être de vue l'intérêt premier du patient. Nous aurons en effet l'occasion de voir que cette relation amène à considérer le patient selon un autre mode de représentations, qu'elle soit regroupée sous le thème du patient charge en soins ou du patient expérience. Cela ne délégitime pas l'action des équipes mobiles, mais nuance leur rôle dans la décision d'une admission, en tout cas enlève l'idée qu'elles-mêmes ne soient pas soumises à diverses influences.

La relation directe entre USP et service est elle-même sujet d'une certaine fluctuation selon l'image que les acteurs ont des uns et des autres. Les deux services communiquent et construisent une histoire à travers les admissions des patients qu'ils se transmettent, cette histoire possède un rôle dans le choix futur d'un patient. Le patient devient en quelque sorte tributaire de cette bonne entente avec une véritable perte de chances si les relations ne sont pas considérées comme bonnes. Cela interroge sur le plan éthique, car l'intervention de critères indépendants du patient, illustrant cette inévitabilité du banal, ne porte pas de valeur intrinsèque. Elle reflète le fonctionnement d'institutions humaines communiquant entre elles, et en forgeant le support, mais relève pour une grande part d'arbitraire et de ressenti plus que de réflexion. Nous ne nous permettons pas de juger de la manière dont les services communiquent avec les autres, mais nous pointons le fait que cette communication influe sur l'admission, et que cet aspect déconnecté du patient candidat n'est pas étudié.

L'influence des services d'amont est donc indéniable dans le processus de sélection d'autant que ce sont eux qui décident de soumettre ou non une candidature. L'un des freins d'accès des patients à la médecine palliative relève de cette remarque, un manque de connaissance et d'éducation parmi les professionnels de santé, en plus d'un manque de critères de référence standardisé ne favorisent pas la proposition d'un patient à l'admission en USP.

[22]

La place de la hiérarchie et de la direction peut paraître profondément illégitime dans la décision d'une admission. Il s'agit du système du « piston », certes cette influence est liée au patient, mais ne l'est pas nécessairement à sa situation médicale ; ce sont d'autres aspects du patient qui sont valorisés lorsqu'intervient en sa faveur ce type d'appui. Cet aspect est de nouveau inévitable, et encore une fois, l'idée n'est pas de ne pas le dénoncer mais de

montrer son existence. Ce thème ne constitue d'ailleurs pas une part importante du verbatim, même si la proportion de chaque thème dans la réalité n'est pas corrélée à celle qu'il occupe dans l'ensemble du verbatim.

A noter de manière générale que la fréquence de chacune des influences n'est pas connue, et que leur place peut être totalement marginale dans la réalité. Déglise avait mis en évidence cet aspect, en étudiant au moment précis du choix les motivations des médecins décideurs. Nous avons abordé cette étude précédemment en relevant l'idée que les médecins, soumis au principe de publicité, sous-estimaient sans doute la part des critères non nobles auxquels ils se référaient pour prendre une décision. Cela met en lumière la difficulté dans l'élaboration d'une méthodologie capable de mettre en évidence ce phénomène en retirant le biais de relecture directe d'un médecin sur sa pratique, nous avons émis le postulat que la majorité des médecins décidaient d'abord sur les critères médicaux directement liés aux patients, mais ce fait ne peut être vérifié par nos résultats, même s'ils n'infirmement pas cette hypothèse de travail. La part de chaque critère dans la réalité, donnée purement quantitative, ne saurait être déterminée par notre méthodologie qualitative.

La place de la famille est ambiguë. Ambiguë car inexorablement liée au patient dans toutes ses dimensions, fondamentale dans la décision lorsqu'est notamment évoquée un épuisement familial, mais presque illégitime à porter sa détresse auprès des médecins décideurs. Quel reproche tacite lui est fait? D'être peu objective?

Enfin l'influence du médecin de l'unité, autre avatar de la subjectivité décrite par les intervenants dans notre étude. Comme évoqué dans les résultats, considérer le médecin décideur comme une influence sur la décision paraît saugrenu – nous ne tenterons d'ailleurs pas d'évaluer sa légitimité - cela revient à découpler ce qui forge la décision du médecin à son processus décisionnel lui-même, scindant ainsi la subjectivité d'une opinion à l'objectivité d'une décision. Sans aller aussi loin dans le modèle, nous avons tenu à placer le médecin à l'aune des autres influences pour montrer que le médecin décideur représente lui-même une influence incarnée sur la décision d'admission, en amont de celui qui décide.

2/ La valeur mobilisatrice

Dodier et Camus ont bien montré l'importance de la subjectivité dans la manière dont interagissent soignants et patients, à travers la "valeur mobilisatrice" du patient, induisant une mobilisation différenciée selon les patients. Pour ce faire, les deux sociologues ont étudié dans le service des urgences d'un hôpital parisien la manière dont les soignants priorisaient les patients à prendre en charge. Ils se sont rendus compte qu'il s'agissait « d'un processus subtil, résultat de toutes ces petites opérations par lesquelles finalement, le personnel repère, à partir des dossiers, des mots, de l'allure des gens, la force mobilisatrice du cas, processus non codifié qui n'apparaît nulle part dans les textes ». [23]

Les auteurs se sont rendus compte que cinq éléments étaient à prendre en compte: la notion d'urgence vraie, les problématiques d'ordre social, l'intérêt intellectuel de la pathologie, et dans une moindre mesure, le transfert de responsabilité et le contact corporel. A partir de là, "plus le patient est mobilisateur, moins sa prise en charge dépend

des aléas car le personnel aligne les autres exigences sur son cas". Chaque patient pondéré, est rendu plus ou moins attractif dans un contexte concurrentiel.

Cette notion de "valeur mobilisatrice" nous paraît extrêmement pertinente car ce phénomène est retrouvé lors de la sélection des patients en USP. Sera choisi celui qui aura su, par sa pathologie, le contexte dans lequel il évolue, et les influences en sa faveur, mobiliser le médecin décideur.

Il existe toutefois deux différences entre la notion développée plus haut et notre étude. Tout d'abord, dans le degré d'implication des soignants comme sujets dans la décision de sélection. Les histoires personnelle et professionnelle du médecin, ont un rôle dans la sélection selon nos résultats, constat qui n'est pas directement réalisé par Dodier et Camus. En effet, les auteurs n'expliquent la sensibilité des médecins à cette force mobilisatrice qu'à travers le prisme médical et institutionnel.

Ensuite, l'un des constituants de la valeur mobilisatrice qu'est l'intérêt intellectuel de la pathologie apparaît très peu dans notre étude, en tout cas ni sous la forme d'une recherche d'un certain type d'émulation intellectuelle, ni sous celle d'un moyen de promouvoir sa carrière. Deux suppositions: soit cette motivation n'existe pas dans le monde des soins palliatifs, dont l'existence au sein de l'Université est jeune, soit ce trait existe aussi dans le monde palliatif et a été passé sous silence, parce que les questions ne s'y prêtaient pas et/ou les médecins préféraient dissimuler cette motivation. A ce stade, nous ne pouvons que spéculer.

3/ Le patient charge en soins.

Le patient vient avec une certaine charge en soins. Cette charge en soins est la raison même de sa présence, et "consomme" les ressources hospitalières. L'un des rôles de la sélection va donc consister à faire correspondre cette charge en soins globale à l'offre de soins possible à un moment donné. Cette opération est rendue possible par l'appréciation du médecin décideur lui-même s'il est en charge de l'unité d'hospitalisation, avec l'aide du cadre de santé du service, au fait des capacités de son équipe. L'un des rôles dévolu au cadre est celui-là, être capable de prendre la mesure du travail de son unité et d'ajuster avec l'aide du médecin cette charge globale de travail pour son équipe.

Cette mission est essentielle, en cas de surcharge de travail, le risque est d'épuiser l'équipe, et de compromettre la mission de soins de l'unité sur le long terme. En cas de sous-charge de travail, non seulement un certain nombre de patients se verront injustement lésés de ne pas avoir été admis alors que cela était possible, mais indépendamment des patients, l'équilibre de l'équipe peut se trouver altéré par cette forme de "sous-utilisation" des ressources de l'USP. C'est le contexte de l'unité qui va pondérer ce critère, induisant une forme de sélection conjoncturelle.

4/ Le patient économique

Les représentations liées au patient économique partent du même principe, chaque patient se voit pondéré d'une valeur économique selon sa pathologie et sa situation sociale. En découle la notion d'une solvabilité médicale qui intervient lors de la sélection d'un patient en

USP. Cet aspect trouve son origine dans l'instauration de la tarification à l'activité (T2A). Ce sujet a fait l'objet d'une note de la part du Conseil Consultatif National d'Ethique. [23]

Pour rappel, la rémunération de l'hôpital est calculée depuis 2004 sur la base de la T2A. Ce système de financement est complété par un barème basé sur la définition de groupes homogènes de malades. A chacun de ces groupes est attribué un coût moyen et une durée moyenne de séjour. Ces éléments permettent de définir la somme qui sera versée à l'hôpital par l'Assurance Maladie, en paiement de la prise en charge d'un patient appartenant à un groupe donné.

De nombreuses controverses ont éclaté suite à l'instauration de ces modalités de financement, d'une part devant l'impossible réductibilité des patients en général et des patients palliatifs en particulier, à des groupes homogènes, d'autre part devant les conséquences engendrées par un financement favorisant une productivité hospitalière quantitative pure. Plus le séjour est court, plus il est rentable, en découle une pression sur les médecins afin de favoriser les séjours courts.

Devant de telles dérives, la tarification liée à l'activité spécifique de la médecine palliative a fait l'objet de récentes modifications lui permettant d'être plus souple et plus incitative. Mais là encore, le risque de dérives est craint, notamment par effet d'aubaine, avec un nombre de situations classées de manière abusive comme étant palliatives. Le prisme économique avec lequel le patient est perçu persiste donc, comme un spectre qui écartera les patients promettant une mauvaise rentabilité.

Dodier et Camus mentionnent brièvement ces deux aspects, la charge en soins et la gestion économique, comme partie intégrante de la valeur mobilisatrice du patient, "dans un souci

accru de gestion des services." [23]. Ces deux représentations liées au patient ont une influence majeure sur la sélection. Sans être au premier plan -ils ne suffisent en effet pas à justifier seuls une admission- ils font partie du contexte décisionnel.

5/ Le patient expérience

L'un des pôles de représentations du patient est contenu dans ce que nous avons nommé le patient-expérience. Ce patient l'est à deux titres. D'une part il participe à la construction d'une unité, qui apprend à son contact, et qui forge progressivement son identité par la sélection qui est faite. D'autre part, il permet d'introduire la médecine palliative dans les services d'amont, devenant ainsi le support de communication entre deux services, avec la complicité d'une expérience commune.

Nous n'avons pas mis en évidence de documentation traitant ce sujet de manière spécifique, et nous ignorons la part d'influence de cet axe thématique sur la sélection d'un patient en particulier. Nous pouvons juste admettre au vu des thèmes relevés que cet axe se superpose aux missions institutionnelles, pour constituer un objectif informel de patients à hospitaliser en USP, selon des objectifs qui sont propres à l'histoire de l'unité et au contexte dans lequel elle évolue. Là encore, nous avons l'exemple d'une forme de conjoncture dans la sélection des patients en USP.

6/ Le patient soignant

Lorsque le patient ou son entourage exercent ou ont exercé une profession liée à l'environnement médical ou paramédical, d'autres représentations s'ajoutent lors de la prise

en charge en USP, et de la sélection. Cet état de fait n'est probablement pas spécifique aux soins palliatifs, mais à l'ensemble des disciplines confrontées aux soins de leurs pairs.

Ce sujet ne fait pas l'objet d'une littérature française fournie, la constitution de la bibliographie étant rendue difficile par les termes même des équations de recherche, nous sommes parvenus toutefois à mettre en évidence trois sources différentes traitant de ce sujet. La première, institutionnelle, vient du Conseil National de l'Ordre des Médecins qui y consacre un rapport en 2008. Le CNOM dégage trois particularités relationnelles liées à cette configuration: l'automédication du patient qui peut modifier l'exercice habituel de la médecine, le professionnalisme du médecin consultant qui doit parvenir à conserver une distance adéquate, et la "véritable et sincère confraternité" qui doit s'imposer. [25]

La deuxième source étudie surtout le type de relation pouvant lier les soignants à la famille elle-même soignante d'un patient donné. Stadelmaier met surtout en évidence l'existence d'une position paradoxale dans laquelle aidants familiaux et soignants se trouvent. "Ils sont pris entre deux exigences incompatibles: celle de faire bénéficier leur parent de toutes leurs compétences soignantes, donc de prendre une distance relationnelle afin de pouvoir effectuer certains soins, et celle de se situer dans la proximité affective caractérisant la relation filiale. Lorsque ces deux positions se trouvent en collusion, on observe des répercussions d'ordre personnel et familial, mais également d'ordre relationnel avec les professionnels de santé, voire institutionnel." L'auteur de l'étude module ses propos par

l'existence de facteurs accentuant ou atténuant ces effets, comme le contexte de la maladie, ou la nature de la relation avec le parent malade et la famille. [26]

La dernière source provient de la littérature grise. Deux études, l'une interrogeant le médecin malade (Bonneaudeau), l'autre le médecin en charge de ce médecin malade (Lhote), ont permis de mettre en évidence une grande richesse de thèmes et de particularités. La première [27] notamment qui évoque les représentations du médecin face à un patient lui-même médecin. Cette position particulière entraîne des conséquences ambivalentes sur la relation, tant facilitatrices (rapidité de soins, connaissance du milieu, aspect logistique) que pourvoyeuses de difficultés (problèmes de connivence, de distanciation, de projections, de crainte du jugement, d'identification à l'autre).

Nous retrouvons à une moindre échelle cette ambivalence des représentations dans notre étude, avec un impact plus ou moins admis sur la sélection. Sans être un passe-droit, le patient-médecin devant justifier de sa légitimité à appartenir à l'USP, il existe une facilitation de l'admission lorsque ce critère est mis en avant, par meilleure connaissance des filières de santé et/ou faire valoir de la profession du patient, avec l'idée malgré tout que la prise en charge sera probablement plus complexe pour tous.

C-La sélection

Lorsque le médecin se penche sur la question de la sélection en elle-même en tant que processus, trois axes thématiques émergent, liés aux missions de la sélection, à la place de sa formalisation, et à ses limites. La sélection est décrite comme nécessité incontournable en réponse à une ressource rare ; ce constat n'est pas exclusif au monde des soins palliatifs, et apparaît dès lors qu'il s'agit de gérer une ressource limitée. Par exemple, les techniques de rein artificiel à leurs débuts ont connu une sélection importante devant le peu de bénéficiaires possibles, entraînant à Seattle dans les années 1960 la constitution de comités civils d'attribution de ces techniques selon des critères de « moralité » [28]

Aujourd'hui, nombre de domaines médicaux pratiquent la sélection, elle est d'ailleurs l'un des fondements même de l'art médical avec son parent le triage, dans ce souci constant d'apporter les meilleurs soins au meilleur moment à celui qui en a besoin, dans cette visée permanente d'optimisation utilitariste.

La procédure de sélection est, pour nos intervenants, la clef qui assure l'équité de traitement, c'est d'ailleurs sur elle, et les critères qui la composent que la littérature se penche le plus, comme nous n'avons eu cesse de le rappeler. C'est également le cas des autres domaines de la médecine où la sélection s'applique. Globalement donc, la confrontation des représentations retrouvées dans notre étude sur la sélection, avec la littérature développée pour construire notre problématique n'apporte que peu d'éléments nouveaux.

Par contre, les médecins interrogés soulignent que la sélection est dépendante du contexte dans lequel elle se réalise, que ce soit par l'offre palliative existante ou par l'environnement

hospitalier proche qui lui adresse les patients en les présélectionnant. Ces limites évoquées n'ont pas trouvé d'écho dans la littérature, mais rejoignent l'idée que la sélection ne peut s'étudier qu'avec un contexte donné.

V- Articulations entre les différentes représentations du patient et fécondité du modèle

Après avoir singularisé plusieurs profils de représentations, la question est de savoir s'ils ont une utilité. Quelle pertinence possède notre modèle ? La mise en évidence de ces identités du patient peut-elle aider à améliorer le processus sélectif ?

Avant d'apporter des éléments de réponse à cette question fondamentale qu'est la fécondité d'une théorie, nous devons préciser l'articulation que nous supposons entre ces différentes identités. Les cinq profils décrits ne s'excluent pas les uns des autres (hormis le patient-soignant qui véhicule des représentations propres comme nous l'avons précisé précédemment). Les profils du patient candidat, du patient charge en soins, du patient économique et du patient expérience ont même plutôt tendance à coexister selon des proportions qui vont dépendre du contexte de l'unité lors de la sélection. Ces représentations existent toutes pour un patient donné au moment de la sélection, avec de probables porosités entre elles, et c'est à travers ces quatre faisceaux, que la décision va être prise. Le patient candidat postule à une USP, appuie sa demande un nombre plus ou moins important d'influences incarnées, cette candidature doit correspondre à la capacité du service à l'accueillir à ce moment précis, tant au niveau de la charge en soins que du point de vue économique, et ce patient doit s'inscrire dans une politique de service définie, de

manière consciente ou non, par tous les patients précédemment admis. Soit autant de grilles de lecture modulant la nécessité médicale d'une admission en USP.

Le processus de sélection a ceci d'intéressant dans l'étude du patient au sein de l'institution hospitalière qu'il constitue le moment où se révèlent ces quatre identités, ce moment où ces identités sont liées dans le même but. Elle est le moment privilégié où le patient est finalement unifié au-delà de lui-même, au-delà de son contexte socio-familial, mais bien en réponse à une distribution institutionnelle, économique, historique.

Comme l'a évoqué l'un des intervenants, les critères médicaux ne sont pas les critères décisifs, les critères médicaux rentrent dans une équation décisionnelle et côtoient d'autres variables. En grande partie donc, la sélection est conjoncturelle. Les représentations que nous avons identifiées nous rappellent à cette réalité, et c'est dans cette réalité que nous expliquons l'absence de mention de ces éléments par la littérature médicale. La sélection est une vaste entité composée de plusieurs champs dans lequel le patient est ancré (hospitalier, institutionnel, sociétal, économique...), la littérature médicale ne s'intéresse principalement qu'à un aspect du sujet, avant de chercher à donner un sens à la sélection. Mais se contenter d'aborder la sélection du point de vue strictement médical, revient à occulter une grande partie des éléments qui la constituent et donc de raisonner dès le départ avec d'importantes lacunes.

Ces critères ne sont donc pas rendus aveugles uniquement par le principe kantien de publicité, mais bien par la limite même des champs d'étude, les instruments d'une discipline n'étant pas adaptés à appréhender l'ensemble de l'objet « sélection ». Nous pensons que la fécondité de notre modèle se trouve ici, non pas dans l'optique prédictive développée par

Popper, mais dans sa faculté à envisager plusieurs champs simultanément pour mieux étudier le phénomène global.

Par ailleurs, nos résultats n'abordent pas le sens de la sélection, ou la considèrent plutôt comme un mal nécessaire. Dès lors qu'elle s'impose aux acteurs, il s'agit de déterminer quelles valeurs elles portent, pour mieux exercer avec elle. Car si la sélection se fait sur de multiples identités de patients et sur de multiples faisceaux qui participent à moduler la décision finale, elle participe elle-même à créer de nouvelles catégories de patients, comme l'évoquent certains de nos intervenants. Le patient admis bien entendu, qui accepte les codes de l'USP, le patient inadéquat dont la présence en USP ne s'avère pas légitime, et le patient exclu.

Le patient exclu résulte de ce processus. Et c'est bien parce que la sélection produit de l'exclusion que toute l'acuité de la problématique apparaît, c'est au regard de cet exclu que tout le relief du sujet fait surface. L'existence du patient exclu exige qu'il le soit pour des raisons valables, justes et éthiques.

Réfléchir à l'éthique de la sélection en médecine revient donc à réfléchir à une certaine justice de l'exclusion. L'impératif d'une éthique dans la sélection est le seul moyen de répondre aux nécessaires injustices portées par définition en toute ressource rare. Et c'est bien de ça dont il s'agit, d'une optimisation de ces ressources par des variables humaines, où l'homme, sans qu'il y ait de rupture entre les deux pôles, mais bien une continuité assurée par l'ensemble des représentations, est à la fois une fin et un moyen.

Conclusion

La sélection d'un patient en USP est porteuse de questionnements éthiques multiples. Sur son but, son déroulement, son existence. Son étude avait été imaginée simple, elle se révèle en réalité complexe, car étudier la sélection c'est étudier une unité qui dit de son identité, de ses valeurs, de sa vitalité, des relations qu'elle entretient avec les autres, et de ses difficultés. Nous avons tablé sur l'existence de critères davantage sujets à controverse que ceux étudiés par la littérature, notre étude nous a en partie donné raison. En cherchant des critères humanisant les demandes, profondément subjectifs, ont émergé des critères contextuels et conjoncturels spontanément abordés par nos intervenants. La sélection en USP représentée par le médecin privilégiant une situation plutôt qu'une autre n'est qu'une partie émergée d'une sélection qui se fait bien en amont et sur plusieurs niveaux. L'USP appartient à un tissu social, et comme toute entité sociale, elle est influencée par le milieu dans lequel elle se trouve, milieu sur lequel les différents acteurs ont peu de prise, plongeant la sélection dans un certain déterminisme.

La littérature n'aborde la sélection que par le prisme de l'éthique des critères choisis, clef de voûte de sa respectabilité en tablant sur l'idée que plus juste sera l'outil, plus fiable et acceptable sera la sélection. Nous ne contestons pas la place centrale de ce postulat, les critères habituellement pris en compte ne peuvent être niés, mais les envisager sans prendre en compte le contexte dans lesquels ils s'appliquent revient de fait à diminuer leur portée. N'étudier que ces critères revient à améliorer la précision d'une règle pour mesurer une longueur dans un noir total.

Plusieurs pistes de recherche s'ouvrent à nous. La première concerne la confirmation de nos données, par d'autres opérateurs, par d'autres disciplines, et dans d'autres domaines que la médecine palliative. Il ne s'agit pas de formuler de nouvelles théories, mais plutôt de faire un lien entre sciences sociales des institutions par exemple, voire psychologie des institutions, et médecine. La deuxième tenterait de déterminer des profils décisionnels, en lien cette fois avec la psychologie humaine, et de se donner une idée de la part d'influence des différents facteurs que nos intervenants ont évoqués. Cela permettrait de mesurer l'impact que le choix direct d'un patient possède sur la prise en charge de ce patient. Il s'agit aussi d'étudier le choix, dont la sélection est évidemment constituée, selon une méthodologie qui recenserait par une méthode quantitative les motifs préalablement repérés, et ce sur un support traditionnellement qualitatif. La troisième piste de recherche pourrait s'intéresser au sens de la sélection, du point de vue éthique et philosophique, devant les éléments découverts, sans tâche aveugle.

La réflexion éthique commence par la mise en évidence d'une tension existante entre principes et applications pratiques ; il ne peut y avoir d'éthique que dans ce qui est mis en lumière et interrogé. L'éclairage apporté par nos résultats, et cette nouvelle perspective qu'ils ouvrent dans ce thème qu'est la sélection, montre que le sujet s'étend au-delà de la seule médecine. Le monde des soins palliatifs préconise de considérer le patient dans sa globalité lors de sa prise en charge ; cette globalité ne peut pas faire l'économie de l'étude du fonctionnement de l'institution, parce qu'à travers les relations tissées entre le patient et l'unité de soins palliatifs, ce sont de nouvelles identités qui émergent. Celles du patient, et en retour, celles du soignant.

Bibliographie

- 1- OMS. WHO Definition of Palliative Care. [Consulté le 25/05/2013] Disponible: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- 2- Viillard ML. Principe et Concepts de Médecine Palliative. In: Module 6. Paris: Université Paris Descartes; 2012. p. 5-6.
- 3- LEGIFRANCE. Article L6112-1 du Code de Santé Publique relatif au missions de service public des établissements de santé. [Consulté le 25/05/2013] Disponible: <http://www.legifrance.gouv.fr>
- 4- LEGIFRANCE. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [Consulté le 25/05/2013] Disponible: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
- 5- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Charte du Patient Hospitalisé. Article 2. [Consulté le 25/05/2013] Disponible: <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html>
- 6- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. [Consulté le 25/05/2013] Disponible : <http://www.sante.gouv.fr/circulaire-nodhos-o2-2008-99.html>
- 7- Aubry R. Les Unités de Soins Palliatifs: une offre de soins qui couvre désormais l'ensemble du territoire. In: Etat des Lieux du développement des Soins Palliatifs en France en 2010. Comité National de suivi du développement des soins palliatifs. Paris; Avril 2011. p.8
- 8- Observatoire Régional de la Santé de Provence Alpes Côte d'Azur. (O.R.S.P.A.C.A.). Marseille. FRA; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (I.N.S.E.R.M.). Marseille. FRA; Centre Départemental des Professionnels de Santé Libéraux. Les soins palliatifs en France. Accès aux soins, expérience des médecins, usage de morphiniques et opinions sur l'euthanasie. Regard Santé. 2003(1):1-4
- 9- Picard S., Karoui D., Poirieux, Zender C., Thibaut C., Marchal, Desfosses G.. Grille Evaluation Malade Admission USP (G.E.M.A.U.). In: Congrès de la SFAP Soins palliatifs, Médecine et Société : Acquis et Défis. 18-20 juin 2009; Paris, France. p.84
- 10- Aubry R. Fin(s) de vie et Santé: estimation de la population requérante. In: RAPPORT 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux ». Observatoire Nationale de la Fin de Vie. Paris; 2011. p.101
- 11- Philip J., Huong Canh Le B., Whittall D. The development and evaluation of an inpatient palliative care admission triage tool. Journal of Palliative Medicine. 2010 ; 13: 965-71.

- 12- Coordination Régionale de Soins Palliatifs d'Ile-de-France. [Consulté le 25/05/2013]
Disponible: <http://www.corpalif.org/>
- 13- Bennet M., Adam J., Alison D., Hicks F., Stockton M. Leeds eligibility criteria for specialist palliative care services. *Palliative Medicine* 2000 ; 14:157-8.
- 14- Abad S. Analyse des demandes d'admission en USP: constat et propositions relatifs à la gestion de ces demandes et à la possibilité de mettre en place une régulation. Exemple d'une USP en Ile-de-France. Thèse de médecine. Paris 7- Faculté de Médecine Xavier Bichat. 2003
- 15- Delerue M., Jacquemin D., De Broucker D. Accueil et Sélection en unité de soins palliatifs : quelques aspects réflexifs. *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2008 ; 7:86-90.
- 16- Déglise A., Ruffier A., Ascouet S., Colombat P., Mallet D. Etude et Réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. *Médecine palliative - Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2009 ; 8: 290-6.
- 17- Paillé P., Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3^{ème} édition. Paris : Armand Colin ; 2012.
- 18- Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. 2^{ème} édition. Paris : Armand Colin ; 2010.
- 19- Sous la direction de Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. 2^{ème} édition. Paris : Armand Colin ; 2004.
- 20- Chevalier L. Etude de la fiabilité inter-juges d'une échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs. Thèse de médecine. Lille 2 – Faculté de Médecine Henri Warembourg. 2013
- 21- Fouchard A. et al. Demandes d'admission en unité de soins palliatifs. *Médecine palliative - Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2010 ; 9: 227-31.
- 22- Ahmed N., Bestall JC., Ahmedzai SH et al. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliative Medicine* 2004; 18: 525-42.
- 23- Dodier N., Camus A. L'hospitalité de l'hôpital. *Communications*. 1997 ; 65 :101-19.
- 24- Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°108 : Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. Paris : CCNE ;2010.
- 25- Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le médecin malade. Paris : CNOM ;2008.

26- Stadelmaier N. Une position paradoxale de double contrainte ? » Les interactions entre des soignants confrontés à la maladie grave de leurs parents et des professionnels de santé. Médecine palliative - Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2009; 8: 78-85.

27- Lhote M. Soigner un médecin malade, quelles spécificités ? Thèse de médecine. Paris 7-Faculté de Médecine Paris Diderot. 2011

28- Laroche Y. Ressources limitées et sélection de patients : Le paradigme de Seattle : 1960-1972. Laval théologique et philosophique, 1998; 54(2) :307-28.

Annexe 1 : Troisième partie du guide d'entretien

1/ Pouvez-vous décrire la procédure d'admission dans votre unité ?

- A) Qui procède à l'admission des patients
- B) Selon quelle procédure?
- C) Sur quels critères se décide une admission en Unités de Soins Palliatif dans votre unité?
- D) Etes-vous plus sensible à un critère en particulier ? Lequel?
- E) Est-ce que d'autres critères devraient être pris en compte selon vous ?
- F) Comment hiérarchisez-vous les demandes ?

2) Pensez-vous que d'autres USP que la vôtre sont susceptibles de décider d'une admission en fonction d'autres critères ? Si oui, lesquels ?

3) Les patients refusés dans votre unité, mais acceptés ailleurs vous posent ils question ?

4) Quelle situation pourrait vous amener à admettre un patient sans passer par la procédure habituelle ?

5) Avez-vous déjà ressenti une certaine obligation ou des pressions particulières à admettre un patient ? Si oui, de quel type ?

6) Existe-t-il selon vous une part de subjectivité dans la décision d'admettre un patient ? Si oui, en quoi la subjectivité d'un médecin peut-elle influencer dans la décision d'admettre un patient?

7) Lorsque vous prenez la décision d'admettre un patient, vous sentez vous responsable de lui, vis à vis de votre unité?

8) L'appartenance d'un patient au milieu médical ou paramédical peut-il influencer votre choix ou induire une forme d'obligation?

9) La notion de sélection des patients dans le contexte d'une admission en USP vous pose t-elle question ?

FACULTATIVE si réponse dans la 9: 10) La sélection des patients lors d'une admission en Unité de Soins Palliatifs vous paraît-elle légitime ?

11) Selon vous, quels sont les points positifs d'une telle pratique ?

12) Et négatifs ?

13) Selon vous, quels sont les éléments à respecter afin d'assurer une démarche de sélection équitable ?

14) Avez-vous des remarques à ajouter, ou des interrogations à formuler ?

Annexe 2 : Exemple d'entretien retranscrit.

Q : Pouvez me décrire la procédure d'admission au sein de votre unité

R : Oui tout à fait. Alors les demandes d'admission arrivent au secrétariat, il y a une première analyse par les secrétaires qui est une analyse administrative, le nom, le prénom du patient, son sexe, son, sa date de naissance, le lieu de provenance de la, de la, de la demande d'admission. Et le lieu de domicile du patient. Cet, Ces données sont faites sur une feuille qu'on a fait spécialement, en haut de laquelle les demandes, enfin les données administratives sont notées, puis après, on a un cadran, une zone où on met le diagnostic qui est à l'origine de la demande d'admission, et en dessous on a un avis, on met avis favorable ou défavorable. Ça veut donc dire que, après que la secrétaire ait fait la lecture de cette demande d'admission, c'est, ce sont les médecins de l'unité qui suivent, qui analysent cette demande d'admission, en notant le diagnostic et en notant leur avis sur le fait, si cette admission est, si c'est une demande favorable pour intégrer l'unité, ou pas. Ça c'est fait sur l'analyse des différentes données, du dossier CORPALIF. Et aussi sur le remplissage d'une grille qui est la même qui est utilisée aux Diaconesses [la grille GEMAU], que vous connaissez probablement et si vous voulez, dans la partie où on dit favorable, on est d'accord ou pas avec, si on pense qu'elle rentre dans les critères de l'admission dans l'unité. Souvent quand on, quand on, quand c'est pas favorable, on met la raison, on écrit la raison pour laquelle ça n'est pas favorable, et là on envoie cette réponse-là, on envoie cet avis non favorable, ou on fait un courrier de retour à l'établissement demandeur, ça je crois que de ce côté-là, on n'est pas très bon, parce que je pense que le courrier de retour il est pas, on a du mal à suivre, [Donnée anonymisée] je crois qu'au niveau du courrier de retour on est, on est moyen. Et puis quand on est aussi, quand c'est un avis favorable, on met à côté un commentaire. Soit les gros symptômes qui nous semblent justifier l'admission en unité, et puis aussi on peut faire un commentaire sur, si on sent que cette admission ne va pas correspondre à un séjour définitif dans l'unité, c'est-à-dire si on sent que il faudra peut-être envisager un, une orientation vers soit un retour à domicile, enfin. Une autre orientation que l'unité, au terme du séjour dans l'unité, voilà.

[Donnée anonymisée]

Q : Vous m'avez dit que c'est la grille GEMAU que vous utilisez pour faire l'analyse, est ce que dans cette grille il y a un critère auquel vous êtes plus sensible, ou est-ce que vous la respectez stricto sensu ?

R : Je la respecte stricto sensu. Il n'y a pas un... parce que je trouve qu'elle est assez large. On la respecte stricto sensu. Oui.

Q : De même il n'y a pas d'autres critères, absents de cette grille, que vous prenez en compte ?

R : (silence). Peut-être mais je les ai pas bien repérés. Je réfléchis parce que comme en fin de compte on s'appuie sur cette grille, on s'appuie sur la lecture du dossier CORPALIF. Je ne

pense pas. Non. Mais il faudrait que je me pose la question vous avez raison.

Q : Comment hiérarchisez-vous les demandes ?

R : Alors, là-dessus en fait la grille GEMAU on considère que quand son score est, nous on dit presque au-delà de 35 hein, parce qu'on s'est rendu compte qu'entre 30 et 35, c'était quand même on trouve que ce sont de faibles scores entre 30 et 35. Au-delà de 35 on se dit, là il y a vraiment indication à être dans l'unité. Et si vous voulez c'est vrai que quand les scores sont égaux, alors nous on a un principe, c'est que tout demande du domicile est une demande que l'on considère... C'est un critère d'urgence pour nous. En fait, après, forcément, mais bon, il faut quand même raisonner sur des choses objectives, donc toute demande du domicile c'est urgent. Toute demande qui émane d'un service soit qui n'est, alors. Qui émane des maisons de retraite, ou d'établissements médico-sanitaires qui sont bien sûr pas bien équipées pour faire face aux soins palliatifs, on en fait un critère dominant, c'est-à-dire que ça va venir mettre le dossier au-dessus de la pile si je puis dire . Ou qui émanent de services qui sont tels que l'UHCD. Là on va considérer que ce sont des services de, souvent de très courte durée, ils sont toujours en en en tension, donc là on va considérer que c'est une urgence. En fait dans la hiérarchisation, on va tenir compte d'abord de l'origine en fait du patient, de là où il vient, en considérant qu'en fait le domicile c'est vraiment l'urgence. Après on va aussi prendre en considération les situations, parce que, on s'est rendu compte, l'histoire du symptôme réfractaire il est difficilement, il est difficile de le ressortir, soit sur la grille, enfin comme la grille est faite de toute façon, d'après la lecture du dossier CORPALIF, ces critères de symptômes non contrôlés, ils sont, je trouve, ils ressortent assez difficilement. A moins qu'on ait un lien direct avec le patient parce qu'on a une équipe mobile qui se balade et qui voit que là il y a un symptôme réfractaire. Mais sur simplement le papier je trouve que les symptômes réfractaires sont assez difficiles à ressortir de façon importante, de façon évidente. Donc après ça va être des critères qui vont être plutôt un risque, la présence d'un risque majeur la présence aussi d'une situation où on voit que ça va être difficile. Par exemple si on a des troubles du comportement, une agitation etc. Ça, ça va, ça va être difficile, donc on va en faire un critère prioritaire. La présence de soins techniques entre guillemets lourds, un pansement qui demande énormément de temps, ça on en fait un critère prioritaire. Alors après toute la question est de se dire est-ce que par exemple une situation sociale d'isolement, ça va être un critère de priorisation de la demande, pas forcément, parce que si c'est un patient qui n'a pas de symptôme, qui a peu de symptômes non contrôlés, qui est sur un lit identifié à l'hôpital, il n'y a pas de raison qu'il aille en USP. La grosse difficulté qu'on a, je trouve, c'est l'évaluation des symptômes réfractaires, c'est-à-dire est-ce que le dossier CORPALIF rend bien compte de la présence de symptômes réfractaires par la façon dont il est rempli. Alors nous ici on a la chance d'avoir une équipe mobile donc on, quand c'est une demande qui vient de l'hôpital, l'équipe mobile vient enfin, va contrôler. Sinon, si on a, après ce qui nous aide à prioriser, c'est le coup de fil qu'on va passer au service d'origine, quand on a un lit qui se libère, on va demander des précisions sur pourquoi le malade pose problème, enfin pourquoi la demande en unité de soins palliatifs est faite. Voilà.

Q : Est-ce que vous pensez que d'autres USP que la vôtre sont susceptibles de décider d'une admission en fonction d'autres critères ?

R : (silence). Si on y réfléchit, probablement oui, mais je ne vois pas sur quels critères, c'est ça qui me... Moi je dirais que ce qui nous manque, c'est le critère du symptôme non contrôlé, enfin, comment dire. Une fiabilité de ce critère-là, c'est ça qui me manque. Voilà. Ce n'est pas un autre critère, ce serait l'un des critères qui sera à préciser.

Q : Les patients qui sont refusés dans votre unité, et pour lesquels vous apprenez qu'ils ont été acceptés ailleurs, est ce qu'ils vous posent question ?

R : (silence) Alors moi je crois que, au ras des pâquerettes, très basiquement, je pense que c'est une histoire de vitesse (sourire) c'est à dire que moi je pense bon, [donnée anonymisée], je pense que quand on ne peut pas prendre un patient, c'est parce qu'on n'a pas de places et qu'il va ailleurs, c'est parce qu'il y a une place ailleurs qui s'est trouvée libérée plus rapidement. Et la question quand même, la question que pose, si ce genre de situation, c'est de se dire, quand on n'a pas de place, pourquoi tel patient qui est dans notre unité à ce moment-là y est toujours alors qu'il n'a plus lieu d'y être et qu'il devrait être plutôt soit sur un lit identifié de soins palliatifs, soit sur un retour à domicile soit dans un SSR. Moi ça me pose plutôt une question comme ça, presque, je me dis souvent, si je n'ai pas eu le temps de prendre tel patient c'est vraiment parce que j'ai eu un lit qui a été occupé par un patient qui ne relevait plus de l'unité. Et c'est en ça que ça va me poser question, que ça va me troubler, enfin m'embêter.

Q : Vous avez l'impression que ça remet en cause la légitimité des patients que vous avez ?

R : Non, ça ne remet pas en cause la légitimité des patients qu'on a, forcément, je ne vais pas vous dire tous les patients qu'on a admis sont des patients qui sont vraiment dans les critères de l'USP parce qu'il nous arrive d'accueillir des patients qui s'avèrent pas du tout dans les critères de, rentrer dans les critères d'une admission en USP. Je pense qu'il y a pas un gros pourcentage mais il y en a. Simplement, il y a des patients qui sont dans les critères au moment de l'admission, et puis on passe un cap, et puis ils ne sont plus dans les critères, et c'est là où on a un problème. Ou on n'anticipe pas assez tôt, on commence, quand on anticipe trop tôt c'est très violent pour les familles, et très violent pour les patients donc, on fait, on fait des dégâts chez les patients et chez les familles, enfin les accompagnants. C'est là que ça me pose un problème vous voyez. C'est vraiment à ce niveau-là. Enfin moi personnellement.

Q : Quelle situation pourrait vous amener à admettre un patient sans passer par la procédure habituelle ?

R : Sans passer par la procédure habituelle, c'est la situation du domicile. C'est la situation de détresse au domicile, ou de détresse, enfin de détresse, c'est la situation difficile ingérable au domicile ou ingérable dans les structures extra-hospitalières. Alors bien sûr il y a aussi, il n'y a pas que ça hein. Il peut y avoir une situation aiguë dans un service qui fait que le service n'est absolument pas dans la capacité de faire face, ça arrive aussi bien sûr.

Q : Finalement l'urgence, qu'elle soit intra ou extra hospitalière.

R : Oui. Mais elle n'a pas la même tonalité, l'urgence n'a pas le même degré en extra hospitalier qu'en intra hospitalier, d'autant qu'on a une équipe mobile, d'autant qu'il y a plein de lits identifiés dans l'hôpital. [Donnée anonymisée], il y a les moyens de faire face.

Q : Vous travaillez avec des réseaux ?

R : Oui. On a un bon pourcentage de patients qui sont admis via les réseaux.

Q : Est-ce que vous avez déjà ressenti une certaine obligation ou des pressions particulières à admettre un patient ? Et si oui de quel type ?

R : (silence) Des pressions oui, une obligation non. Des pressions, les pressions elles existent, c'est surtout des pressions de service qui sont eux-mêmes en difficulté et qui doivent libérer des lits et qui font la pression pour qu'on accepte leur patient, pour qu'on en accepte des patients. Oui à ce sujet, on a des pressions, mais qui ne sont pas, qui ne nous, qui ne nous qui ne nous emmènent obligatoirement, à forcément prendre le patient. Vous voyez, on, je pense qu'on a une bonne distance vis-à-vis de cette pression, mais il y en a.

Q : Selon vous, en quoi la subjectivité d'un médecin peut-elle influencer dans la décision d'admettre un patient ?

R : Je pense que c'est parce que la subjectivité est présente de toute façon qu'il faut avoir une grille, qu'il faut avoir un dossier CORPALIF bien rempli, parce que c'est surtout, je pense que la grille nous aide quand même pas mal à, à objectiver notre, mettre de l'objectif, de l'objectivité dans ce qui est subjectif. Oui oui. La présence, la subjectivité est très importante, votre question c'était ?

Q : En quoi elle intervient, en quoi elle influe dans la décision d'admettre un patient ?

R : (silence). Je pense qu'elle peut influencer en terme de, dans la décision de l'admettre ? Mais pas de ne pas l'admettre ? De l'admettre ?

Q : Vous pouvez étendre à ne pas l'admettre.

R : Dans la décision de l'admettre, je pense que la subjectivité va intervenir, va influencer dans la probabilité dans la rapidité, je pense que la subjectivité peut faire qu'on va se précipiter à prendre quelqu'un. Je ne parle pas des raisons de cette subjectivité, je parle du phénomène de la subjectivité, ce que ça nous pousse à faire la subjectivité. La rapidité et la sensibilité vis-à-vis, c'est-à-dire notre subjectivité peut être un facteur qui va nous rendre plus sensible à tel ou tel critère. Alors, par exemple si je parle pour mon propre compte, je sais que si je lis qu'il y a des troubles du comportement, avec de l'agressivité, que je sais qu'on a un patient qui est douloureux, qui a des antécédents que par exemple, que je vois, c'est pas marqué sur le dossier CORPALIF, mais que je vois qu'il y a, que c'est un patient qui est sous, sous, sous traitement substitutif tel que SUBUTEX ou la METHADONE, je sais à quel point c'est difficile et là la subjectivité va me dire (olala) je crois qu'il faut le prendre celui-là parce que je sais que c'est difficile, c'est là où ça va en tous les cas. Pour vous donner un

exemple concret, je sais que, quand je lis cette convergence de phénomènes, c'est souvent en plus des patients jeunes, je sais que il faut que je me méfie de moi-même de ma subjectivité en fait, parce que je sais que ça va me, forcément me pousser à admettre ce patient.

Q : Plus parce que vous savez qu'ils sont d'emblée difficiles, ou plus parce qu'ils constituent un défi ?

R : Probablement pour les deux. Je sais qu'ils sont difficiles, je crois que je me trompe pas, ils sont réellement difficiles, je sais que les services d'amont en bavent avec ces patients, je sais que le service va en baver avec ces patients mais en même temps je me dis zut on est tant de soignants pour tant de patients, on est très très bien, on est gâté, on est, on est privilégié, donc je me dis s'il y en a qui peuvent prendre ce genre de patients en charge, c'est bien nous. Selon, alors il faut quand même que le patient soit dans les critères hein, c'est-à-dire en prise en charge palliative exclusive attention je. Le premier critère de la grille doit être plus [arrêt] de chimiothérapie en cours etc. Voilà.

Q : Lorsque vous prenez la décision d'admettre un patient, est ce que vous vous sentez responsable de lui vis-à-vis de votre unité ?

R : Vis-à-vis des équipes ? Oui. Un peu oui quand même. Oui. J'ai eu, moi personnellement, j'ai un petit peu de mal à me déparer de cette responsabilité-là. C'est-à-dire que si l'équipe me renvoie ce patient n'a rien à faire dans l'unité, je suis quand même, je me sens pas du tout irresponsable. Je me sens responsable oui tout à fait.

Q : Est-ce que vous l'anticipez dans le... ?

R : Oui. Quand je sens que je peux, que c'est un peu juste, je le dis, je l'anticipe, je le dis quand même alors j'ai peut-être tort, mais je le dis. Quand j'ai un doute.

Q : L'appartenance d'un patient au milieu médical ou paramédical influe-t-elle votre choix d'admettre un patient en unité de soins palliatifs ?

R : J'aimerais vous répondre que non (sourire). . J'espère que non. Je ne suis pas sûr hein, j'espère que non. Je ne voudrais pas.

Q : Est-ce que ce sera un mal ?

R : Je trouve que quand même si, c'est pas bien. Parce que non. Pas de raison. Il n'y aucune raison sauf que, on a peur d'être jugé, on a peur d'être un petit peu plus embêté. D'ailleurs attendez, je réponds à votre question, les questions en fin de compte ça impose de réfléchir, je me dis si c'est tant l'origine du patient que son entourage. C'est-à-dire que si dans son entourage il y a un médecin, qu'il a un fils médecin ou une fille médecin etc. je. Bon on a accueilli des patients comme ça dans l'unité et on a été enfin bref, je pense qu'on les a pas accueillis en étant. Je pense qu'on était quand même un peu. Chez moi ça m'angoisse un peu, je me dis voilà j'espère qu'on va être bien compris dans la démarche qu'on va faire,

dans les décisions qu'on va prendre.

Q : Plus dans ce sens-là finalement que dans celui du « il a davantage sa place parmi nous parce qu'il est du milieu ».

R : Non. Ca non. Non non non, ce n'est pas pour ça, c'est plus dans le sens où (silence).

Q : Il a peut-être des outils de décryptage différent ?

R : Voilà c'est-à-dire que je me dis pourvu qu'on se comprenne bien. Mais c'est une question que je me pose aussi pour les autres hein.

Q : Finalement ils mettraient une sorte de pression de prise en charge supplémentaire, vous avez l'impression ?

R : (silence) Non je ne pense pas que ce soit là, je pense que c'est au niveau de la. Pas de prise en charge supplémentaire mais, enfin si si si ça revient à ça puisque ça revient à une attention plus importante. En fait ça revient un peu à ça.

Q : La notion de sélection des patients dans le contexte d'une admission en unité de soins palliatifs vous pose-t-elle question ?

R : Qu'est-ce que vous voulez dire par la notion de sélection ? Le fait qu'on soit... Moi ça ne me pose pas question, ça ne me pose pas de problèmes puisque la, les soins palliatifs sont organisés de façon graduée, il y a les, il y a les lits, maintenant il y a les soins palliatifs dans les maisons de retraite, il y a les lits identifiés, il y a les unités de soins palliatifs. C'est une offre de soins graduée, donc moi je trouve que forcément les patients qui entrent dans une unité de soins palliatifs doit être, ça doit être précédé d'une sélection, non non non non, ça ne me pose pas de problème. A partir du moment bien sûr où justement on fait cette sélection en tentant de s'appuyer sur des critères objectifs. Mais l'objectivité, c'est là où ça pose problème, c'est-à-dire est ce que on objective bien, est ce que en fin de compte, est ce qu'il n'y a pas des patients qui parce que le dossier n'est pas rempli comme il faut bah vont pas rentrer dans l'unité parce qu'ils ne vont pas être valorisés comme il faut pour rentrer dans l'unité. Voilà.

Q : C'est plus en amont, ceux qui font la demande.

R : Oui et puis ça dépend aussi, il n'y a pas que ça. Si vous avez par exemple, je ne sais pas moi, un patient qui arrive, vous avez eu deux patients avec d'énormes pansements qui ont, et vous en avez déjà comme ça, et vous en avez un troisième qui arrive, vous avez un lit qui se libère et vous avez un troisième qui arrive avec un énorme pansement pareil, qui va demander une heure, enfin bref, et qui, avec des risques hémorragiques enfin j'en passe et vous avez l'équipe qui a une charge en soins très lourde, et bah vous ne le prendrez pas. Bon.

Q : Quels sont les points positifs de la sélection ?

R : Je pense que, vraiment moi le point positif que j'y vois dans la sélection, attention, la sélection qui s'appuie sur l'argumentation, c'est-à-dire qui utilise une échelle ou autre, mais qui s'écrit, c'est à dire que moi ce que je tiens absolument, c'est que quand on n'est pas favorable point. Qu'on mette favorable et qu'on mette les raisons pour lesquels on pense que c'est favorable et qu'on mette aussi un commentaire à côté qui dit quand on pense que ça va pas être un séjour définitif dans l'unité. Donc je pense que cette sélection là nous impose la, c'est l'analyse qu'on doit faire, c'est ça l'aspect positif, on doit se poser, analyser, et c'est ça qui est intéressant.

Q : Et les points négatifs ?

R : Oui, elle est. Enfin elle a des manques plutôt que des points négatifs, elle n'est pas exhaustive quoi, elle ne peut pas être parfaite. On voudrait qu'elle soit parfaite (sourire), elle ne peut pas être parfaite. Donc voilà je pense que c'est son gros problème et entre autres moi je trouve elle est très difficile sur le plan des symptômes qu'on appelle les symptômes réfractaires.

Q : Selon quels sont les éléments à respecter afin d'assurer une démarche de sélection équitable ?

R : Alors d'abord, une, alors oui. Premièrement une procédure d'analyse des, enfin une procédure d'admission écrite. Et dans cette procédure d'admission écrite, une procédure d'analyse des demandes d'admission écrite, enfin faite. Ça c'est déjà, enfin je pense que une unité de soins palliatifs doit avoir ce genre de procédure d'écrite, ça me semble incontournable. . Premièrement, deuxièmement. Votre question ?

Q : Les éléments à respecter afin d'assurer une démarche de sélection équitable.

R : Voilà, deuxièmement l'analyse doit être faite par les médecins en concertation avec la cadre. . Enfin, il y a deux temps en fait. L'analyse, vous recevez les demandes d'admission et que vous n'avez pas de lits, vous avez qu'à lire vos demandes, d'abord une lecture journalière, ou tous les deux jours des demandes d'admission qui arrivent pour ne pas se laisser déborder. Donc une lecture médicale. Et puis lorsqu'un lit se libère, alors si on a pu hiérarchiser, on hiérarchise, bien sûr hein. Mais lorsqu'un lit se libère et qu'on reprend les demandes d'admission qui sont potentiellement admissibles dans l'unité, qui peuvent entrer dans l'unité, une analyse de ces demandes d'admission en concertation avec le cadre de santé pour voir si la personne, ne pas commettre l'erreur de se retrouver avec trois énormes pansements ou trois risques hémorragiques, tout le monde sait, ou trois par exemple troubles du comportement ou trois, enfin on sait bien ce qu'il faut éviter pour que l'équipe puisse continuer à tenir le coup dans cette unité. Je pense qu'il faut aussi qu'il y ait mais, je sais pas si ça correspond, si ça répond à votre question, qu'il y ait dans cette procédure de gestion des demandes d'admission, c'est ça voilà, procédure de gestion des demandes d'admission, c'est comme ça qu'on l'a appelé ici, je pense qu'il faut qu'il y ait aussi la procédure qui décrit comment on les hiérarchise, comment on les analyse, et euh le fait qu'elles sont . Au secrétariat, les secrétaires reprennent chaque demande, le lieu, enfin. Si elles étaient, le lieu de provenance, le lieu d'habitation du patient, l'âge du patient, si elles

étaient, si c'était des demandes anticipées ou pas, si c'était des demandes qui ont eu un avis favorable ou pas. Et puis les patients qui ont été admis.

Q : Entre vous, les médecins qui font l'admission, vous appelez un regard extérieur sur les admissions que vous faites ou pas ? Ou c'est un médecin qui s'occupe des admissions un jour donné ?

R : On se fait confiance. Et si on sent, si on hésite, on va voir notre collègue et on lui demande ce qu'il en pense. On se fait, on ne demande pas forcément un regard croisé le jour de l'admission, on ne demande pas un regard croisé entre nous et nos collègues. Ce qu'on essaie, ce qu'on ne fait pas toujours, c'est de pouvoir en parler à la cadre de santé.

Q : Avez-vous des remarques à ajouter ou des interrogations à formuler à ce stade de l'entretien ?

R : (silence) Alors, je pense que les remarques je les ai faites au long de l'entretien, les remarques qui me posent problème, quand j'ai parlé des symptômes réfractaires et la difficulté qu'on a à les évaluer réellement sur papier uniquement, parce qu'après au téléphone ça va. . Au sujet de l'admission comme ça des patients je n'ai pas, enfin de la, de la gestion des demandes d'admission, j'ai pas. Non il ne me vient pas d'autres, non non peut être que après, j'en aurais, j'aurais, non mais là je ne vois pas vraiment donc.

Q : Merci.

Durée de l'entretien

32 minutes 42 secondes.

Résumé : Représentations liées à la sélection des patients à l'entrée en unité de soins palliatifs

Introduction L'application de la circulaire de 2008 de la DHOS préconisant un ensemble de recommandations à l'admission des patients en unités de soins palliatifs (USP) fait l'objet de grandes disparités en France. Devant le manque de places, une sélection est nécessaire. Cette sélection pose question quant aux critères qu'elle emploie. Et l'étude des représentations mises en jeu lorsque le médecin décide n'a pas été suffisamment approfondie. Nous émettons l'hypothèse que la sélection s'effectue en pratique selon d'autres critères que les critères habituellement étudiés. **Matériel et Méthode** Il s'agit d'une étude qualitative, prospective, visant à identifier les représentations des médecins en charge de la sélection des patients à l'entrée des USP, à l'aide d'entretiens semi-dirigés. **Résultats** Vingt médecins de dix sept USP différentes ont été interrogés sur une période de quatre mois. Trois grands regroupements thématiques ont pu être individualisés. Le premier concerne le dossier d'admission et questionne la vocation et l'utilité du dossier, sa qualité, la subjectivité existante dans son traitement, et son articulation avec le patient. Le deuxième regroupement met en évidence cinq grands groupes de représentations liées au patient lui-même : le patient candidat, le patient charge en soins, le patient expérience, le patient économique et le patient soignant. Chacune de ces identités véhicule ses propres représentations qui interviennent et modulent la décision d'admission d'un patient donné, selon le contexte. Le troisième regroupement thématique se situe sur la sélection elle-même, à travers son rôle, la place de la procédure et ses limites. **Discussion** Notre étude confirme une certaine forme de subjectivité au niveau interpersonnel, retrouvant le concept de valeur mobilisatrice du patient. La sélection est également conjoncturelle, du fait d'une pression économique, d'une pression institutionnelle par les autres services de l'hôpital ou des hôpitaux de proximité, d'une pression exercée par les patients déjà admis dans l'unité par le passé, et lors de la sélection elle-même. Le phénomène de sélection s'effectue aussi en amont, et si elle existe pour faire profiter un maximum de patients des compétences d'une unité, elle sert également à ajuster et optimiser une unité de soins palliatifs dans son environnement. **Conclusion** L'étude de la sélection doit passer par celle des différents champs dans lesquels elle s'exerce, sous peine de n'appréhender qu'une infime partie du phénomène.

Representations linked to patient selection at admission in palliative care unit

Introduction In 2008, French regulation guarantees palliative care access to all patients and palliative care unit (PCU) access to all patients who need to be hospitalized. Given the lack of resources, a selection of patients is needed. A lot of different selection processes exist across the country. Literature questions used criteria and selection value, but representations involved in selection when the doctor decides are not sufficiently studied. In this study, we hypothesized that other criteria are implied in addition of those usually used and studied. **Material and Methods** It's a prospective, qualitative study with semi structured interviews, in order to determine representations of doctors taking care of PCU patient selection. **Results** We interviewed twenty physicians from seventeen different PCU, during four months. We identified three themes groups. The first is about the admission file. Purpose, utility, quality, subjectivity and articulation of this file with patients are questioned. The second is composed by five groups of patient representations: the candidate, the care burden, the experience, the economic and the care-giver. Each of identity carries its own representations, which intervene and modulate admission decision. The third theme group concerns the selection itself, through its roles, the process place, and its limits. **Discussion** Our study confirms an interpersonal kind of subjectivity, introducing the concept of patient's "mobilizing value". Selection also depends of the economic and institutional pressures by others units as well as on the pressure done by past and present patients. We find out that selection begins upstream, and its existence is useful to adjust and optimize the PCU in its environment. **Conclusion** Selection studies should focus on all fields that selection influence. If not, the risk is to forget most of the phenomenon.