

Equité face à l'accès aux soins: l'expérience d'un groupe de réflexion pluri-professionnel

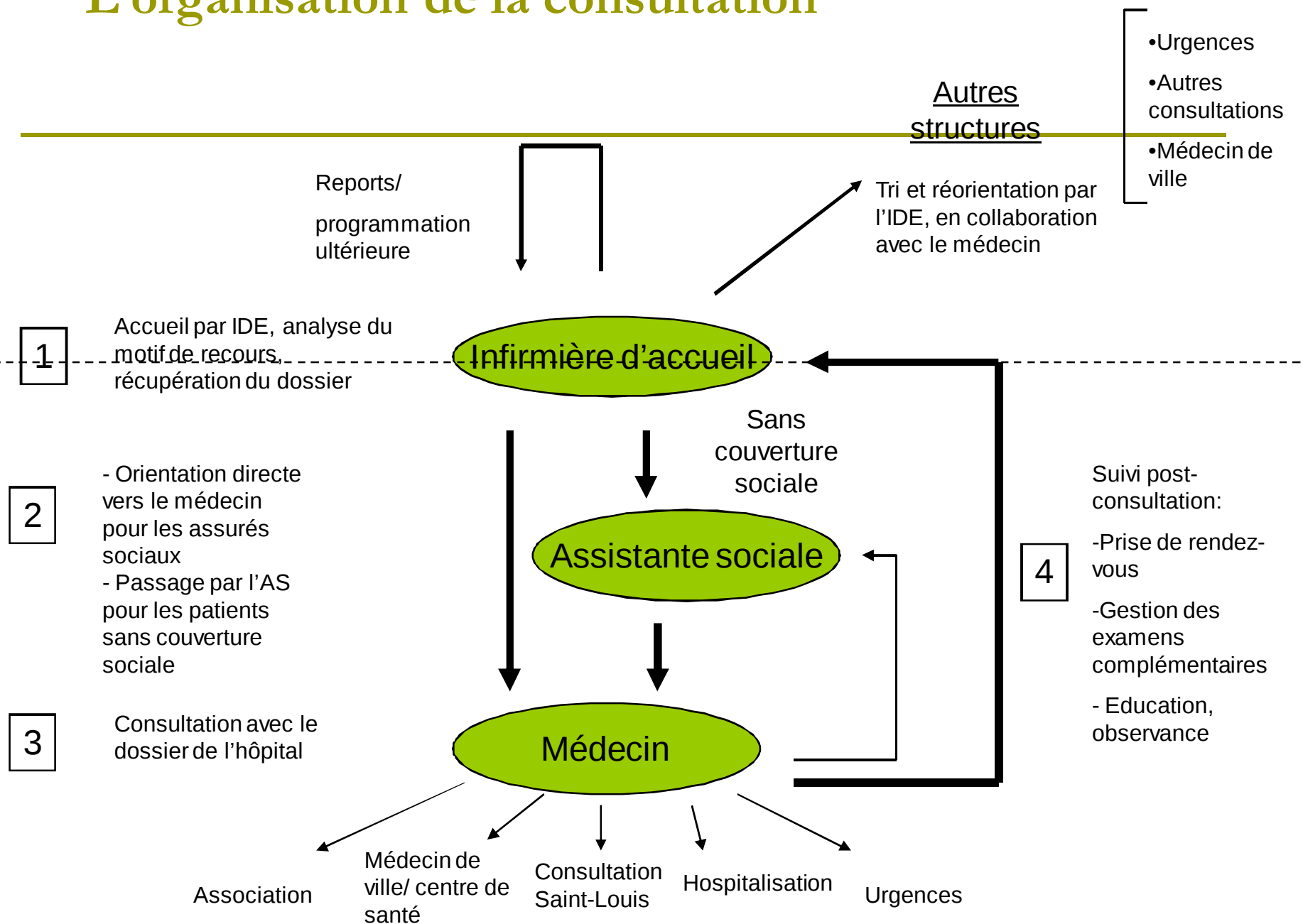
Dr Claire GEORGES-TARRAGANO
Service de Médecine Interne
Hôpital Saint-Louis



La consultation sans rendez-vous avec PASS de l'hôpital Saint-Louis



L'organisation de la consultation



Une activité croissante

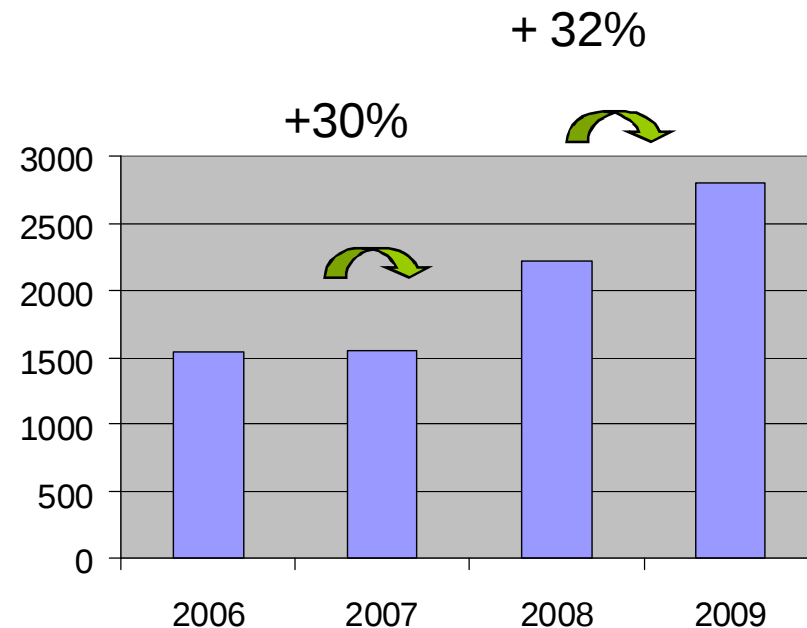
Et des cas de plus complexes...

□ 3500 consultations/an

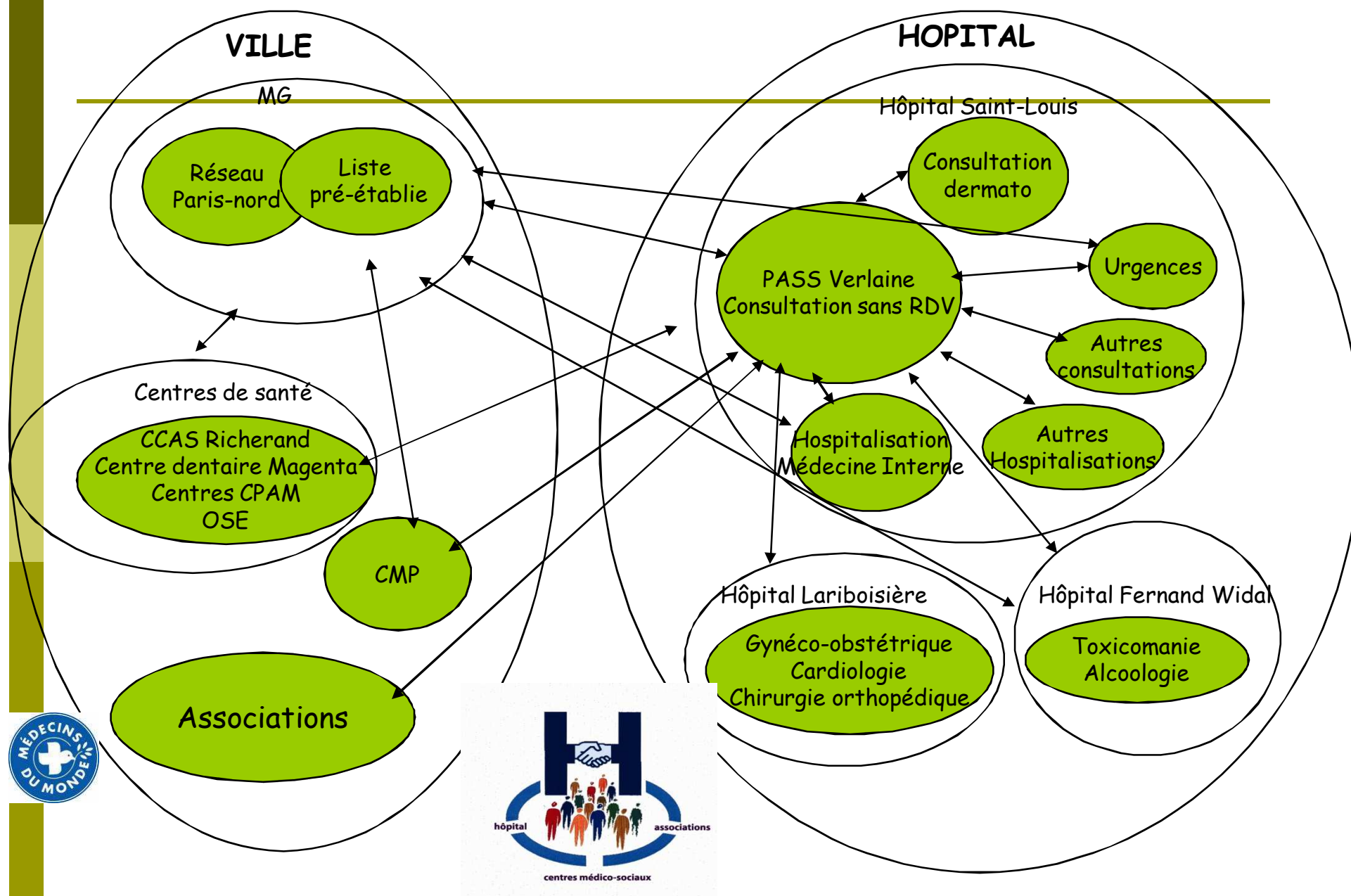
- 65% sans couverture sociale (PASS)
- 35% avec couverture sociale (dont AME et CMU=90%)

□ Des pathologies lourdes et complexes

- Insuffisance rénale
- Hémato, cancro
- Hépatites, VIH
- Diabète avec complications



Un travail en réseau

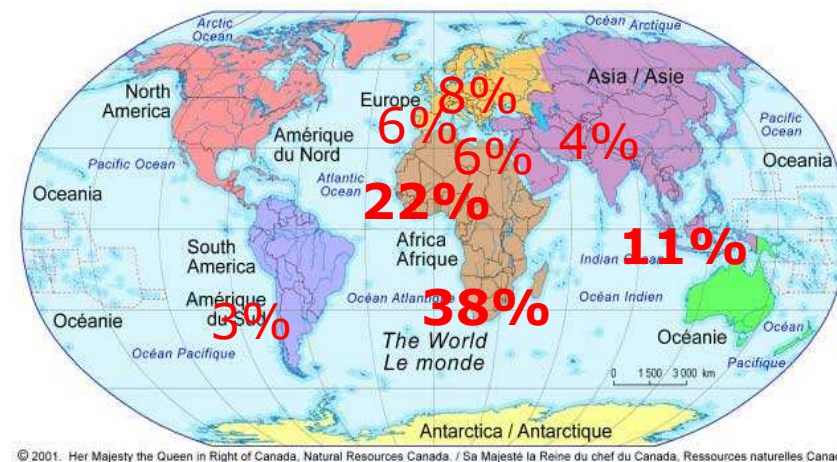




* Comité d'organisation: Dr C. Aparicio (Lariboisière), A. Carron (Saint-Antoine), Dr H. De Champs Léger (Hôtel Dieu), Dr Ch. De Gennes (Pitié-Salpêtrière), B. Gatin, Dr C. Georges (Saint-Louis), Dr J. Lebas (Saint-Antoine), J. Platon (Saint-Louis)

D'autres dimensions

- ❑ Enseignement
- ❑ Consultations spécifiques:
 - Dépistage cancer du col utérin
 - Consultations communes médecin-psychothérapeute
- ❑ Recherche clinique
- ❑ Observatoire
- ❑ Groupe de réflexion éthique



1999-2007:

6000 patients - 93 nationalités



2 cas à l'origine de la réflexion

Mme I, 70 ans

- ❑ Algérienne, en France depuis 1 mois
- ❑ Insuffisance rénale chronique avec HTA, d'origine obstructive (lithiases)
- ❑ Insuffisance rénale modérée (creat=160micromol/l). Rein droit dilaté ++ non fonctionnel
- ❑ Hébergée chez sa fille, 25 ans, étudiante, sans argent
- ❑ Visa de tourisme arrivé à échéance 2 semaines plus tôt
- ❑ AME impossible avant 3 mois

Maintenir cette patiente en France pour soins?

Décision

- ❑ Soins ambulatoires pris en charge dans le cadre de la consultation Verlaine
- ❑ Plusieurs consultations: dureté de la vie en France, contradictions de la fille
- ❑ Discussion et suivi avec néphrologue
- ❑ Adresse d'hémodialyse sur place

Mme A, 43 ans

- ❑ Algérienne
- ❑ En France (un mois et demi) pour soins
- ❑ Insuffisance rénale terminale depuis 5 ans
- ❑ A vendu ses biens (voyage, hébergement, soins en France (230€ la dialyse, 3 / semaine)
- ❑ Pas d'AME possible avant plus un mois
- ❑ 2 autres problèmes médicaux:
 - Occlusion de la sous-clavière droite avec un réseau veineux collatéral
 - Une hépatite B chronique active
- ❑ Insistance, pression +++

Décision

- ▣ Nombreuses consultations sociales et médicales
- ▣ Proposition de retour avec demande de prise en charge en France pour transplantation

A partir de ces 2 cas:

- Part d'irrationnel
 - Vision des soins en France pouvant tout guérir
 - Mise en danger de l'équilibre de vie
 - Culpabilité des enfants
- Les médecins mis en grande difficulté
- Une vision sociale éloignée de la vision médicale
- Contradiction entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif

La suite

- ❑ Janvier 2008: Contact Marc Guerrier espace éthique Saint-Louis ≠ Cochin: part des cliniciens ++
- ❑ Rencontre Pierre Le Coz, CCNE
- ❑ Elaboration de la réflexion → « Equité face à l'accès aux soins dans le cadre des contraintes budgétaires actuelles »
- ❑ Mai 2008: réunions avec puis sans M Guerrier
- ❑ Depuis: Elargissement du groupe
- ❑ Réflexion pluri-professionnelle: médecins, IDE, travailleurs sociaux, sociologue, anthropologue, avocate...

Groupe de réflexion éthique

« Equité face à l'accès aux soins dans le cadre des contraintes budgétaires actuelles »

- Emmanuelle Andrez, avocate
- Nicole Basset-Seguin, dermatologie
- Marie-Christine Becq, anesthésie-réa
- Nicolas Boissel, hématologie
- Philippe Bordon, médecine interne
- Clara Bouche, endocrinologie
- Pauline Brice, hématologie
- Edith De Amorim, psychothérapeute
- Sylvie Dehaut, IDE Verlaine
- Laure Dehen, dermatologie
- Marie-Pierre Etcheverry, médecine interne
- Sophie Florence, santé publique
- Ariane Gerson, assistante sociale
- Claire Georges, médecine interne
- Marc Guerrier, espace éthique
- Selma Hamdi, neuro-chirurgie
- Mélanie Helleux, assistante sociale
- Jordane Lapalu, pharmacie
- Christine Le Maignan, oncologie
- Laurence Leneveu, éthique HEGP
- Patricia Lorenzo, cadre infirmier
- Dany Masternak, soins palliatifs
- Fabien Métivier, néphrologie
- Anne Miller, pasteur
- Pierre Mongiat-Artus, urologie
- Sidonie Nahum, soins palliatifs
- Frédéric Pierru, sociologue CNRS
- Jackie Platon, CSE
- Jean Poitou, pharmacie
- Marie-Laure Rageau, IDE Verlaine
- Delphine Réa, hématologie
- Fabienne Salembien, direction
- Florence Tapié, médecine interne
- Edouard Tariel, urologie
- Catherine Wajs, anthropologue

2 types de réunions:

- Réunions de réflexion pluri-professionnelles
 - Tous les 2 mois
 - À l'espace éthique puis à la consultation Verlaine
 - Intérêt croissant
- RCP médico-sociales et éthiques

Elaboration de la réflexion en réunion

- ❑ Questionnement des pratiques professionnelles
- ❑ Le médecin mis en position de toute puissance
- ❑ Des traitements parfois inutiles et toxiques (chimio palliative...)
- ❑ La mauvaise utilisation des soins palliatifs
- ❑ Les multiples déterminants de la prise de décision:
 - Part du subjectif (sympathie, fatigue...)
 - Importance du contexte (maladie>individu)
- ❑ La dureté de prendre une décision non assumée par les politiques dans la position de médecin
- ❑ Importance d'une réponse «institutionnelle» pour alléger la prise de décision

La grille de décision

- ❑ Elaboration d'une première version par Catherine Wajs, anthropologue et éthologue
- ❑ Principe: prendre en compte toutes les dimensions de la prise de décision, médicales et extra-médicales
- ❑ Proposer un outil utilisable dans les situations complexes et/ou faisant discuter un traitement lourd ou coûteux
- ❑ Tenter de quantifier la décision

Critères	Evaluation	Poids décisionnel pondérable (de-5 à +5)
Critères cliniques		
Probabilité guérison/ efficacité attendue du traitement		
Probabilité d'amélioration cliniquement significative		
Evolution en l'absence de l'intervention		
Durée prévisible du traitement		
Poids des séquelles/ effets secondaires prévisibles du traitement		
Notion d'urgence médicale (vitale, non vitale)		
Alternatives de traitements (soins de confort ou autres)		
Evaluation de l'état général		
Evaluation du retentissement fonctionnel		
Evaluation de la douleur		
Autres données cliniques significatives (ex Evolutivité récente/ épisode de décompensation/poussée aigue)		

Critères administratifs (de -3 à +3)		
Ressources humaines et moyens/ place disponible dans le service		
Accès possible à une structure adaptée (ex soins de suite, soins palliatifs)		
Coût traitement		
Solvabilité		
Traitement accessible ailleurs		
Projet de vie en France		
Critères sociologiques (de -3 à +3)		
Hébergement/logement stable		
Famille, liens sociaux en France		
Famille, liens sociaux dans le pays d'origine		
Formulation de la demande et consentement (ce que le patient attend vraiment de sa prise en charge (guérison, soin, accompagnement, donner du sens à ce qui lui arrive...))		
Capacité d'adaptation/motivation		
Capacité de soutien et demande des proches		
Avis de l'équipe de soin		
Coefficient de sympathie		
Autre élément du contexte du patient à prendre en compte (politique, religieux..)		
Total chiffré des critères		
Discussion du résultat et décision	Commentaires	Décision finale

Fichier de suivi

initiale d u n o m	sexe	age	pays d'origine	RCP	pathologie	difficultés	décision	évolution
J	M		Chine		LMC	langue, pas de papier		
S	F				LMC	langue, pas de couverture sociale	hydreia puis	discussion greffe
	M	17	Arménie		LA en rechute	déjà traité en Biélorussie/obtention de la CMU par demande d'asile en France (séjour en fait motivé par les soins)	chimio	mauvaise
A	M		Egypte		lymphome lymphoblastique avec localisations extra-médullaires	rechute après ttt en Egypte	chimio	bonne
C	F	39	Mali	06/07/2009	cancer du sein métastasé	mauvais pronostic du cancer/ pas d'hébergement/enfants au pays	soins palliatifs charles richet	décès 25 juillet
K	M	53	Guinée conakry	17/07/2009	syndrome tétrapyrimal spastique par myélopathie cervico-arthrosique	efficacité incertaine/intervention lombaire en plus/retour au pays (hors critère pour AME)	chirurgie	
K	F	40	Tchétenie		LAM en rechute	langue/8 enfants avec elle/mauvais état général	traitement intensif	échec



RCP médico-sociales et éthiques

Mme C, 39 ans

- ❑ Sénégalaise
- ❑ Cancer du sein métastatique
- ❑ mariée, 2 enfants de 2 et 4 ans restés au Sénégal
- ❑ cancer du sein découvert début 2008, stade T4 N+, traité à Dakar par chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie. Fin du traitement en novembre 2008
- ❑ Détresse respiratoire à Paris en juin 2009
- ❑ Epanchement pleural d'origine métastatique
- ❑ Mauvais pronostic (3 marqueurs -, métastases multiples)
- ❑ Refus de la proposition de rapatriement au Sénégal
- ❑ Sœur hébergée en hôtel par SAMU social

Que faire?

Contradictions multiples

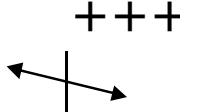
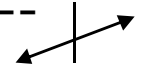
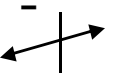
- ❑ curatif/palliatif (chimio/soins palliatifs)
- ❑ affectif/rationnel (âge, sympathie..)
- ❑ quantité de vie/qualité de vie (revoir ses enfants/fin de vie en USP seule)
- ❑ français/étranger (traitement intensif si française?)
- ❑ technique/logique (circulaire soins urgents)
- ❑ individuel/collectif (coût pour la collectivité)

M.K., 53 ans

- ❑ originaire de Guinée Conacry
- ❑ Troubles de la marche
- ❑ A tout perdu dans son pays après son divorce
- ❑ Hébergé par un « cousin », qui l'a mis dehors à cause son état de santé, puis SAMU social
- ❑ Diagnostic de myélopathie cervico-arthrosique, en fait déjà connue
 - Intervention chirurgicale cervicale à Dakar 2 ans plus tôt
 - IRM cervicale récente
- ❑ En fait, M. K veut se faire opérer et repartir dans son pays

Faut-il opérer ce patient en le faisant bénéficier de l'AME dont il ne relève pas en théorie?

RCP

- ❑ Critères médicaux: indication formelle au traitement chirurgical (en 3 temps : abord cervical antérieur, puis postérieur puis abord du rachis lombaire). 
- ❑ Critères administratifs:
 - Coût: 3X7 à 10 j de court séjour + 2 mois de SSR =65.000 euros
 - Contournement de l'AME
- ❑ Critères sociologiques:
 - Aucun lien en France
 - Manipulateur, détournement de fonds
 - Débrouillard, ponctuel aux RdV: capacité d'adaptation
 - Très demandeur

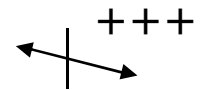
⇒ Décision d'intervention

Mme K

- ❑ 39 ans, tchéchène
- ❑ Leucémie diagnostiquée en Pologne après sa 8ème grossesse
- ❑ Rémission après chimio mais lourdes séquelles
- ❑ N'a plus de couverture sociale en Pologne
- ❑ Vient en France pour se soigner
- ❑ Hébergée par le SAMU social à l'hôtel (77), avec son mari, sa 2ème femme et 11 enfants
- ❑ Fauteuil roulant
- ❑ Diagnostic de rechute

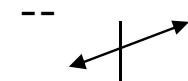
RCP

- ❑ Critères médicaux: sensibilité possible au traitement (chimio d'induction puis greffe)



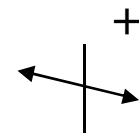
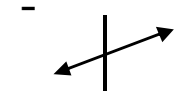
- ❑ Critères administratifs

- Coût: 4 à 500.000 euros
- « contournement » de la CMU



- ❑ Critères sociologiques:

- Pas de liens en France
- Formulation de la demande
- Empathie
 - ❑ Jeune
 - ❑ Enfants



⇒ Décision de traiter

Conclusions

- ❑ Importance du décroisonnement
- ❑ Analyse au cas par cas
- ❑ « Acutisation » de la difficulté de décision dans ce type de situation
- ❑ Démarche superposable dans d'autres situations
- ❑ Eviter les choix administratifs arbitraires...

Perspectives

- Elargissement du groupe: Catherine de Wenden, politologue, Christian Rollet (ex IGAS), Pierre Le Coz (CCNE)



SciencesPo.

CERI
CNRS

- Protocole prospectif



CENTRE NATIONAL
DE LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE

- Institutionnaliser ce type de dispositif dans les hôpitaux