

## CHAPITRE 3

# **UNE APPLICATION DU CONCEPT DE « TRAJECTOIRE PATIENT » EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE**

## **INTRODUCTION**

Nous appliquons le concept de «trajectoire patient» à l'oncologie pédiatrique, et plus particulièrement, au lymphome de Burkitt, qui sert de modèle pour les concepts développés dans cette thèse. Ce choix résulte d'une part de la spécificité de cette pathologie favorable à l'application de ce concept tel que nous l'avons défini au cours du précédent chapitre. Le traitement d'un lymphome de Burkitt est, *a priori*, relativement homogène d'un patient à l'autre aussi bien en terme de durée, qu'en terme de volume de soins. D'autre part, la prise en charge se fait presque toujours dans un centre de référence, qu'il s'agisse d'un C.H.U. ou d'un C.R.L.C.C. Le lymphome de Burkitt correspond aussi à une des spécialités médicales de Monsieur le Professeur T. Philip, co-directeur de ce travail [Philip, 1980]. Nous présentons, tout d'abord, un panorama de la prise en charge des cancers de l'enfant en France et en Rhône-Alpes dans les établissements de santé publics et P.S.P.H., ainsi qu'une description du lymphome de Burkitt (section 1). Puis, nous élaborons les trajectoires médicales et médico-économiques des patients (section 2). Enfin, nous réinsérons la relation d'agence en illustrant les fonctions de planification, de contrôle et de négociation du concept de «trajectoire patient». Nous montrons alors comment le concept de «trajectoire optimale» diffère selon l'observateur (section 3).

## SECTION 1 : LES SPÉCIFICITES DE L'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Avant d'appliquer le concept de « trajectoire patient » à l'oncologie pédiatrique, il convient dans cette première section de donner au lecteur un point de vue général sur la prise en charge des cancers de l'enfant en France et en Rhône-Alpes, puis de définir succinctement le lymphome de Burkitt.

### 1. La prise en charge des cancers de l'enfant en France

#### 1.1 Une prise en charge spécifique

L'incidence, c'est à dire tous les nouveaux cancers, reste faible pour l'oncologie pédiatrique. Sur les quelques 240000 nouveaux cas de cancers en France en 1995, environ 1800 concernaient la pédiatrie de 0 à 15 ans [Francim, 1999]. Or, la part de cette tranche d'âge dans la population française était de 19,6% en 1995. Avec 1,9% des séjours et 1,8% des I.S.A. de la cancérologie adulte, la cancérologie pédiatrique reste marginale en volume d'activité<sup>70</sup>. Les cancers représentent globalement 4% des séances et séjours hospitaliers de pédiatrie, soit un taux bien inférieur à celui calculé sur la base de toutes les classes d'âge confondues, puisque L. Borella a montré, que près d'un patient sur quatre qui franchit la « porte d'un hôpital » souffre d'un cancer [Borella et al., 2000]. Pourtant, comparée aux données épidémiologiques de Francim, chaque patient de cancérologie pédiatrique nécessiterait une charge financière (mesurée en I.S.A.) et un nombre de séjours (mesurée en R.S.A.) presque six fois plus élevés qu'un patient de cancérologie adulte. Les taux de guérison sont en progression constante, grâce, en particulier, à l'organisation multicentrique de la recherche clinique. Il existe, par ailleurs, une prise en charge globale de l'enfant avec, au-delà du service clinique de pédiatrie, un environnement psycho-affectif, scolaire, socio-familial efficace [Sommelet, 1999]. Les spécificités des cancers de l'enfant conditionnent donc l'offre de soins avec un investissement humain important. Des structures nationales et internationales, comme la Société Française d'Oncologie Pédiatrique (S.F.O.P.), ont été instituées afin d'optimiser les chances de guérison. Elles se chargent d'activer, de gérer et d'évaluer les protocoles de recherche clinique, biologique et épidémiologique. Nous dressons, à partir d'une exploitation de la base R.S.A. nationale P.M.S.I. des établissements de santé publics et P.S.P.H., un panorama de l'oncologie pédiatrique en France métropolitaine pour l'année 1999.

### **1.2. Un panorama de l'oncologie pédiatrique dressé à partir de la base nationale P.M.S.I.**

En tenant compte des limites méthodologiques déjà décrites [de Pouvoirville et *al.*, 1994 ; Philip et *al.*, 1999], nous avons utilisé le P.M.S.I. comme un « traceur » de l'activité hospitalière et de ses coûts.

#### 1.2.1. L'extraction de la base nationale P.M.S.I.

Par autorisation du Ministère de la Santé, la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (F.N.C.L.C.C.), a proposé au Centre de Traitement de l'Information du P.M.S.I. (C.T.I.P.) un arbre de décision pour extraire de la base nationale PMSI publique et privée de l'année 1999 une base cancer. C'est à partir de cette base que nous proposons un panorama de la prise en charge du cancer pédiatrique en France, puis en Rhône-Alpes. Le P.M.S.I. considère l'activité cancer comme étant transversale et, par conséquent, les séjours apparaissent dans de nombreux G.H.M. Nous savons donc que certains séjours cancer seront exclus de la base cancer, et qu'à l'inverse, d'autres séjours seront inclus à tort. Nous estimons ces erreurs minimales et notre panorama globalement cohérent. En revanche, nous ne maîtrisons pas la qualité du codage. La sélection des séjours issus de la base nationale des R.S.A. 1999 se fait suivant l'algorithme suivant :

(1) Une première sélection est réalisée pour tous les séjours qui comprennent un diagnostic principal et/ou associé à une tumeur maligne, *in situ*, ou à évolution imprévisible ou inconnue, les séjours qui comportent un acte de chimiothérapie, de radiothérapie ou un code diagnostique d'examen de contrôle après une tumeur maligne et des antécédents personnels de tumeurs malignes. Mais la mention d'un diagnostic de tumeur n'indique pas forcément que la prise en charge concerne la tumeur.

(2) Une seconde sélection affine alors la base et seuls sont retenus les séjours qui comportent un acte de chimiothérapie ou de radiothérapie, les séjours (chirurgie comprise) dont le diagnostic principal concerne une tumeur maligne et les séjours ayant un code Z de cancérologie. La base cancer est ainsi constituée de 2 711 025 enregistrements pour l'exercice 1999.

Puis, le C.T.I.P. a élaboré un algorithme de tri, qui nous a permis de dénombrer les RSA et les I.S.A. selon des items précis. Les principaux sont les départements de la métropole y compris la Corse, les classes d'âge (inférieures ou égales à 16 ans), les catégories d'établissements de santé (C.H., C.H.U, C.R.L.C.C. et les autres P.S.P.H.), les localisations tumorales (Voies

---

<sup>70</sup> Les pourcentages proviennent de l'exploitation de la base nationale P.M.S.I. publique et P.S.P.H. 1997.

Aériennes et Digestives Supérieures (V.A.D.S.), appareil digestif, hématologie, etc...), les techniques thérapeutiques majeures en cancérologie (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) et la distinction entre l'hospitalisation complète et la prise en charge en ambulatoire. Conformément aux recommandations de la Commission Nationale Informatique et Libertés (C.N.I.L.), il n'a pas été effectué d'analyse hôpital par hôpital.

*1.2.2. La production nationale des R.S.A. et des I.S.A. par structure d'établissements de santé*

Les centres de référence, c'est-à-dire les C.H.U. et les C.R.L.C.C. concentrent 85% des points I.S.A de l'oncologie pédiatrique contre 14% pour les C.H., 2% pour les autres P.S.P.H. et 1% pour les établissements de santé privés à but lucratif (tableau VIII). Les C.H.U. et les C.R.L.C.C. présentent quatre caractéristiques importantes. Ils ont, d'une part, la capacité de prendre en charge une pathologie néoplasique<sup>71</sup> complexe et/ou nécessitant un traitement à risque majeur immédiat ou à court et moyen terme. Ils pratiquent, d'autre part, des thérapeutiques associées classiques (chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie) et éventuellement l'immunothérapie et/ou la thérapie cellulaire. La troisième caractéristique concerne les médecins, qui doivent être membres de la S.F.O.P. et participer à l'enseignement universitaire et aux formations continues. Enfin, non seulement les centres de référence doivent se soumettre aux procédures d'évaluation, mais ils ont pour obligation de remplir certaines conditions. Les centres de référence disposent, en plus des lits d'hospitalisation conventionnelle pour la prise en charge de la cancérologie pédiatrique, d'un secteur de soins en ambulatoire et d'un secteur stérile pour les greffes de Cellules Souches du Sang Périphérique (C.S.S.P.). Ils sont également dotés d'un plateau technique spécifique (radiothérapie, radiologie, chirurgie pédiatrique) et d'une pharmacie habilitée à préparer les chimiothérapies. Un service de réanimation pédiatrique doit se situer sur le site ou à proximité immédiate. De même, un accès rapide à toutes les possibilités de transfusions, à toutes les formes d'imagerie, à une unité de médecine nucléaire, à un laboratoire d'anatomie pathologique et de cytologie, etc..., doit être opérationnel. Ces multiples exigences imposent quasiment aux unités de cancérologie pédiatriques de fonctionner en réseau. L'activité minimale d'un centre de référence s'élève à 30 nouveaux malades par an, dont au moins 20 sont inclus dans les essais thérapeutiques. La cancérologie pure doit être comprise entre 70 et 100% de l'activité globale, l'hématologie non maligne et l'immunologie de 0 à 30% et au plus 5% d'autres activités [Sommelet, 1999].

---

<sup>71</sup> C'est-à-dire une pathologie cancéreuse.

**Tableau VIII**  
**Production des R.S.A. et des I.S.A. de cancérologie pédiatrique en France**

	C.H.	C.H.U.	Autres P.S.P.H.	C.L.C.C.	Privé lucratif	Total
Nombre de R.S.A. cancérologie	10 984	48 139	1 400	15 866	961	<b>77 358</b>
dont ambulatoire	9 052	35 472	990	12 496	475	<b>58 487</b>
% des R.S.A. cancérologie	14%	62%	2%	21%	1%	<b>100%</b>
Nombre d'I.S.A. cancérologie	5 599 784	36 776 246	1 030 179	6 401 777	983 366	<b>50 796 085</b>
dont ambulatoire	2 063 478	8 106 021	248 771	1 788 892	150 231	<b>12 357 799</b>
% des I.S.A. cancérologie	11%	72%	2%	13%	2%	<b>100%</b>

Source : Base nationale P.M.S.I. publique, P.S.P.H. et privé lucratif 1999

L'activité ambulatoire, qui représente 78% des séjours d'oncologie pédiatrique des C.R.L.C.C. pèse pour seulement 28% des points I.S.A. Nous retrouvons à travers ces deux pourcentages le problème de la valorisation insuffisante de l'activité ambulatoire, qui sont pourtant l'objet de réformes régulières.<sup>72</sup>

Comme la thèse porte sur le service public hospitalier et compte tenu de leur prise en charge marginale des cancers de l'enfant (1% des R.S.A.), nous évacuons de notre panorama les établissements privés à but lucratifs.

Le tableau IX montre clairement la concentration des dépenses de l'Assurance Maladie sur les C.H.U. En effet, plus de 7 francs sur 10 francs des dépenses générées par les cancers de l'enfant dans les établissements publics et P.S.P.H. sont affectés aux C.H.U.

**Tableau IX**  
**Prise en charge\* des cancers pédiatriques en France**

	C.H.	C.H.U.	Autres P.S.P.H.	C.L.C.C.	Total
Valeur moyenne du point I.S.A. (1999) en francs	12,44	13,5	13,28	12,59	<b>12,94</b>
Dépenses de l'Assurance Maladie (en MF)	83,6	673,2	16,4	109,3	<b>882,5</b>
Part des dépenses de l'Assurance Maladie	9%	76%	2%	12%	<b>100%</b>

\* Les coûts sont calculés par valorisation des points I.S.A., au coût moyen par I.S.A. de la catégorie et application d'un facteur correctif de 1,2 pour prendre en compte les consultations externes (non codées en I.S.A.), estimées à 15%, et les charges de structures (non comprises dans les coûts par I.S.A.), estimées à 5%. Par ailleurs, les 13% d'abattement pour les structures universitaires (CHU et CLCC) ont été réintégrés.

\*\* Coût moyen par I.S.A. (1999) en francs pondéré par la part des dépenses de l'Assurance Maladie.

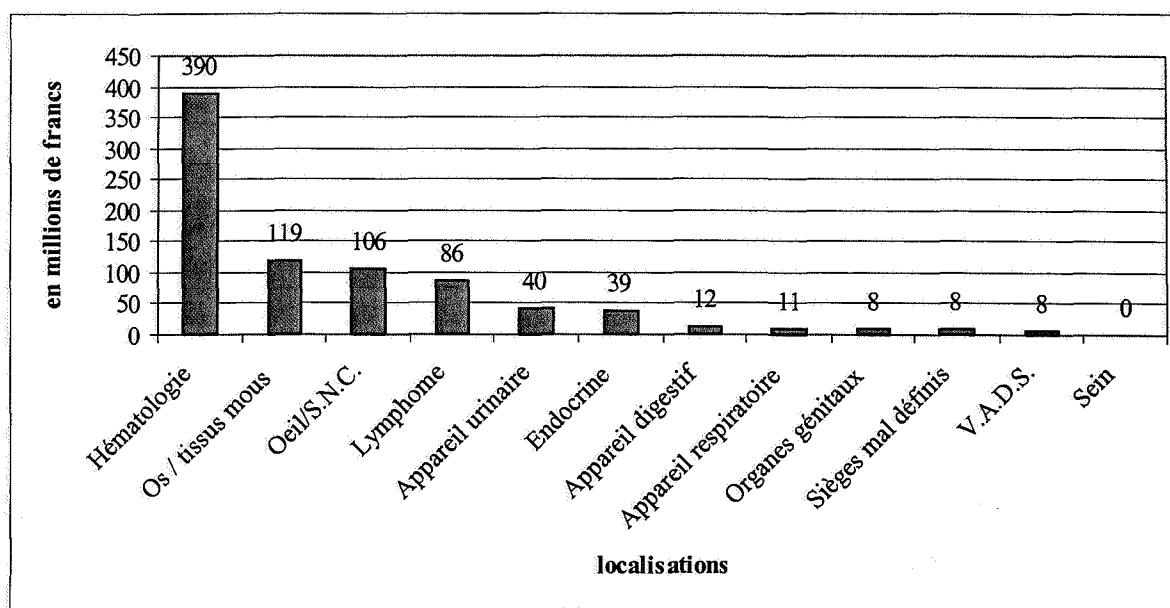
Source : Base nationale P.M.S.I. publique, P.S.P.H. 1999

<sup>72</sup> Se référer au paragraphe 3.2. « Les valorisations monétaires d'un P.C.S.S.P. », p.78.

1.2.3. La production nationale des R.S.A. et des I.S.A. par localisation cancéreuse

La figure 21 met en évidence la distribution des dépenses totales annuelles de la prise en charge hospitalière des cancers pédiatriques selon les principales localisations. L'hématologie, qui comprend essentiellement les leucémies, génèrent 44% des points I.S.A. et constitue la première localisation en terme de coût avec un peu plus de 390 millions de francs (59,46 millions d'euros), loin devant les cancers des os et tissus mous (119 millions de francs soit 18,14 millions d'euros) et du Système Nerveux Central (S.N.C.) avec 106 millions de francs (16,16 millions d'euros). Ces résultats peuvent être rapprochés des taux d'incidence, bien que ces derniers ne soient pas directement comparables. Par exemple, le taux d'incidence des leucémies rapporté au taux d'incidence « total cancer » atteint 31,60% en France en 1995 [Francim, 1999] et 34,2% au Royaume-Uni sur la période 1971-1980 [Pinkerton et al., 1992].

**Figure 21**  
Coûts globaux estimés de la prise en charge pédiatrique et nombre de cancers incidents

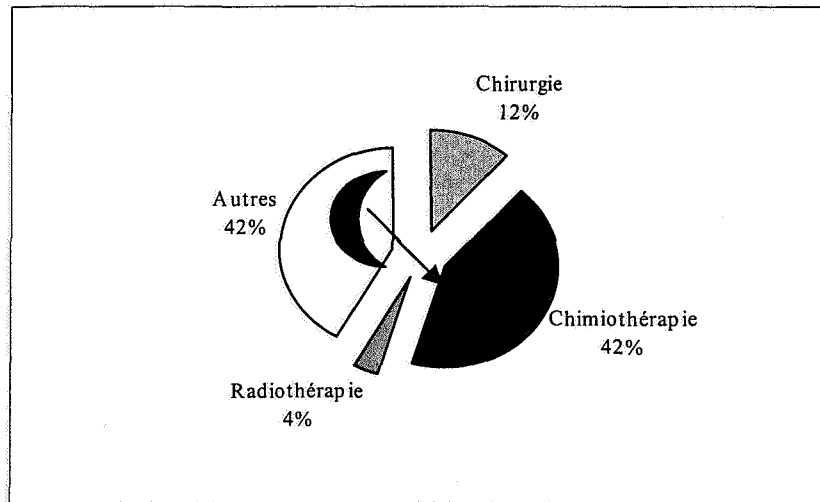


Source : Base nationale P.M.S.I. publique et P.S.P.H. 1999

1.2.4. La production nationale des R.S.A. et des I.S.A. par technique thérapeutique

L'étude des techniques thérapeutiques sur l'ensemble des structures publiques et P.S.P.H. met en évidence le poids relatif des principales techniques thérapeutiques (figure 22). Contrairement à la population générale où la chirurgie domine en termes de points I.S.A., cette technique est largement distancée par la chimiothérapie en oncologie pédiatrique (42% des points I.S.A.).

**Figure 22**  
**Analyse globale des différents types de traitement du cancer pédiatrique en points I.S.A.**



Source : Base nationale P.M.S.I. publique et P.S.P.H. 1999

Une investigation plus poussée, effectuée par un expert de la mission P.M.S.I., montre qu'environ un point I.S.A. sur cinq imputés dans la rubrique « autres » provient des aplasies médullaires post chimiothérapies et pourrait être reversé dans la technique thérapeutique « chimiothérapie ». Nous trouvons aussi dans cette catégorie les complications et les évaluations des réponses aux différents traitements. La part très faible de la radiothérapie en cancérologie pédiatrique (4%) semble cohérente avec les recommandations thérapeutiques, du fait des effets secondaires importants notamment sur la croissance des enfants. L'irradiation chez l'enfant reste, par conséquent, la moins fréquente possible pour éviter les séquelles à long terme. En revanche, la moindre part de la chirurgie semble provenir, comme nous l'avons montré, de la part importante des cancers hématologiques, en particulier les leucémies.

Une analyse plus détaillée (tableau VI) montre que la chirurgie est largement concentrée sur les C.H.U. (85%), tandis que les séances de radiothérapie sont majoritairement pratiquées dans les C.R.L.C.C. (62%). Par ailleurs, la radiothérapie est fortement réalisée en ambulatoire, tandis que les chimiothérapies et surtout la chirurgie le sont en hospitalisation complète. Si nous comparons les données du tableau X avec celles présentées par L. Borella pour l'ensemble de la population, alors les spécificités de la prise en charge des cancers de l'enfant apparaissent distinctement [Borella et al., 2000 ; p. 60]. Les C.H. génèrent 11% des points I.S.A. de cancérologie pédiatrique des établissements de santé publique et P.S.P.H., contre



plus de 30% pour l'ensemble de la population. Cette différence se retrouve également pour la radiothérapie, puisque les C.H. génèrent pour la pédiatrie seulement 3% des points I.S.A. contre presque 28% pour l'ensemble de la population.

**Tableau X**  
**Détail du coût du cancer pédiatrique par type de prise en charge**

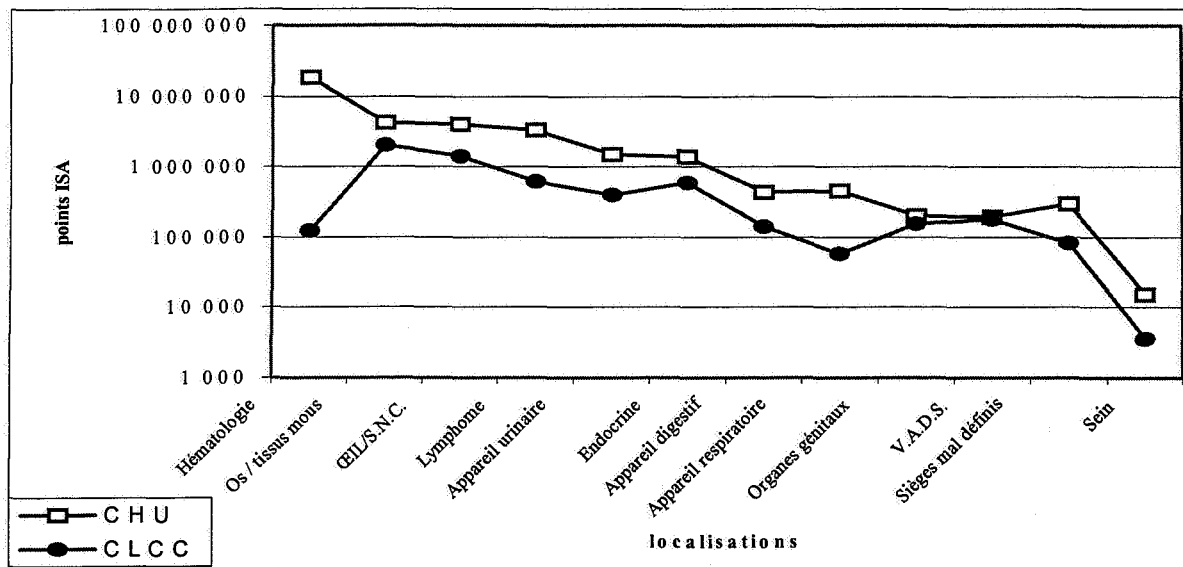
	C.H.	C.H.U.	Autres P.S.P.H.	C.L.C.C.	Total
Nombre de R.S.A. cancer chirurgical	220	1 810	138	155	2 323
Nombre d'I.S.A. cancer chirurgical	330 972	4 917 717	285 416	260 054	5 794 159
% des I.S.A. cancer chirurgical total	6%	85%	5%	4%	100%
dont chirurgie ambulatoire (en %)	7%	2%	7%	6%	4%
Nombre de R.S.A. cancer chimiothérapie	4 417	19 522	522	4 164	28 625
Nombre d'I.S.A. cancer chimiothérapie	1 639 380	16 017 550	352 479	3 211 440	21 220 849
% des I.S.A. cancer chimiothérapie total	8%	75%	2%	15%	100%
dont chimiothérapie ambulatoire (en %)	53%	19%	21%	13%	21%
Nombre de R.S.A. cancer radiothérapie	397	2 707	3	8 948	12 055
Nombre d'I.S.A. cancer radiothérapie	58 123	640 115	5 231	1 152 424	1 855 893
% des I.S.A. cancer radiothérapie total	3%	34%	0%	62%	100%
dont radiothérapie ambulatoire (en %)	70%	54%	0%	80%	70%
R.S.A. cancer autres	5 950	24 100	737	2 599	33 386
I.S.A. cancer autres	3 571 309	15 200 865	387 053	1 777 860	20 937 087

Source : Base nationale P.M.S.I. publique, P.S.P.H. 1999

### 1.2.5. La production nationale des R.S.A. et des I.S.A. par case-mix

L'analyse détaillée par localisations cancéreuses et par établissements de référence montre une prééminence des C.H.U. dans la prise en charge des leucémies. Ils génèrent, en effet, 85% des points I.S.A. relatifs à cette localisation. Les C.H.U. dominent aussi nettement la prise en charge des cancers des appareils respiratoire (77%) et digestif (62%), probablement par le biais des lymphomes de Hodgkin abdominaux et thoraciques. En revanche, les C.R.L.C.C. produisent plus 40% des points I.S.A. générés par la prise en charge des cancers des V.A.D.S., 32% des points I.S.A. des cancers relatifs aux organes génitaux et 30% des points I.S.A. des cancers des os et tissus mous. Les C.R.L.C.C. sont, par ailleurs, relativement présents dans la prise en charge des cancers des glandes endocrines (27% des points I.S.A.) et des cancers de l'œil et du système nerveux central (24%). Nous présentons dans la figure 23 (à échelle logarithmique) le poids des C.H.U. et des C.R.L.C.C. en termes de points I.S.A. pour les principales localisations.

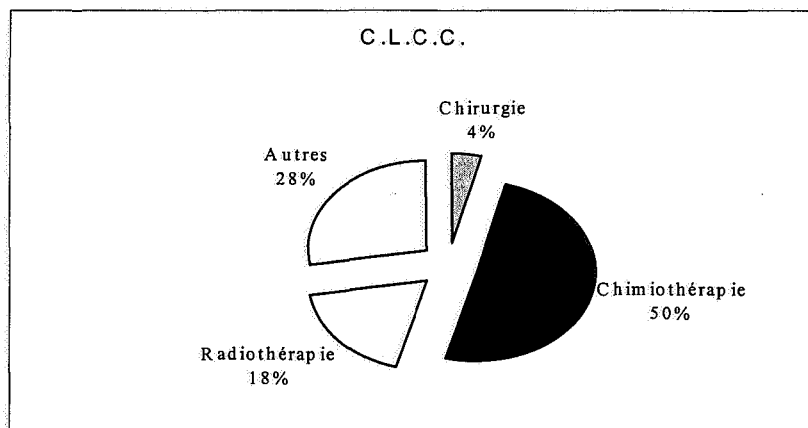
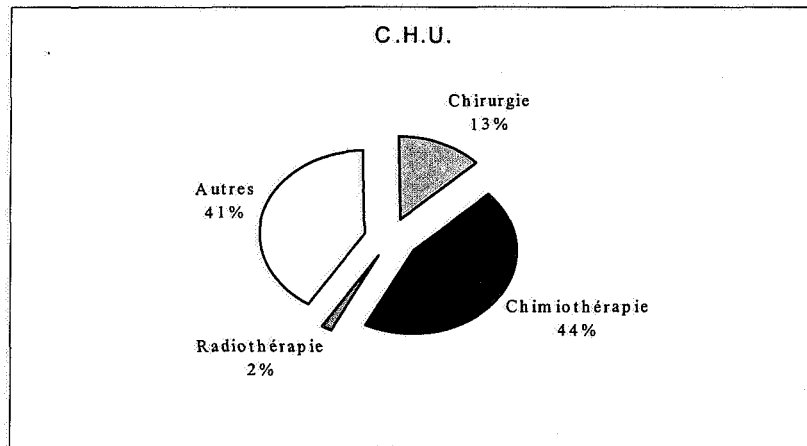
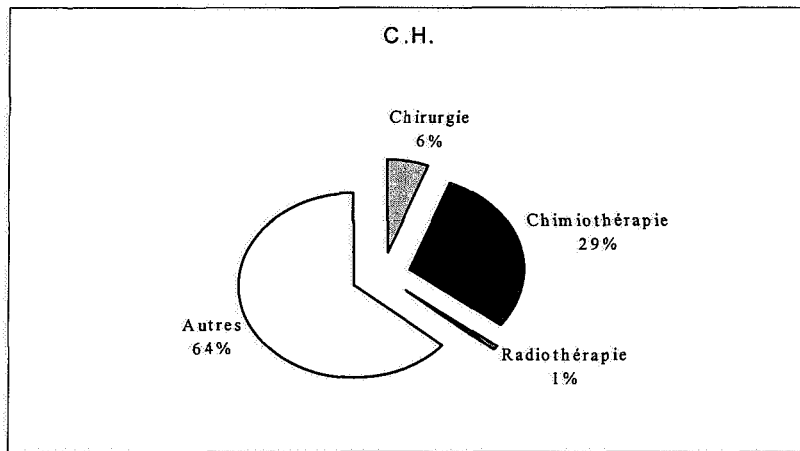
**Figure 23**  
**Analyse du case-mix par principales localisations (en points I.S.A.)**



Source : Base nationale P.M.S.I. et publique et P.S.P.H. 1999

L'analyse par profil d'activité dans différentes structures selon les trois axes thérapeutiques majeurs (figure 24) témoigne d'un positionnement propre à chaque type de structure. Les C.H.U. dominent l'activité de chirurgie mais sont peu présents en radiothérapie. Les C.R.L.C.C., quant à eux, ont une activité de chimiothérapie et de radiothérapie forte. En revanche, près de 7 I.S.A. sur 10 ne relèvent pas directement de ces trois axes thérapeutiques dans les C.H.

**Figure 24**  
**Analyse des différents types de traitement du cancer (en points I.S.A.)**



Source : Base nationale P.M.S.I. publique et P.S.P.H. 1999

Après avoir présenté un panorama de la prise en charge des cancers de l'enfant en France, nous effectuons un zoom sur la région Rhône-Alpes, espace à partir duquel nous construisons les trajectoires des patients atteints d'un lymphome de Burkitt.

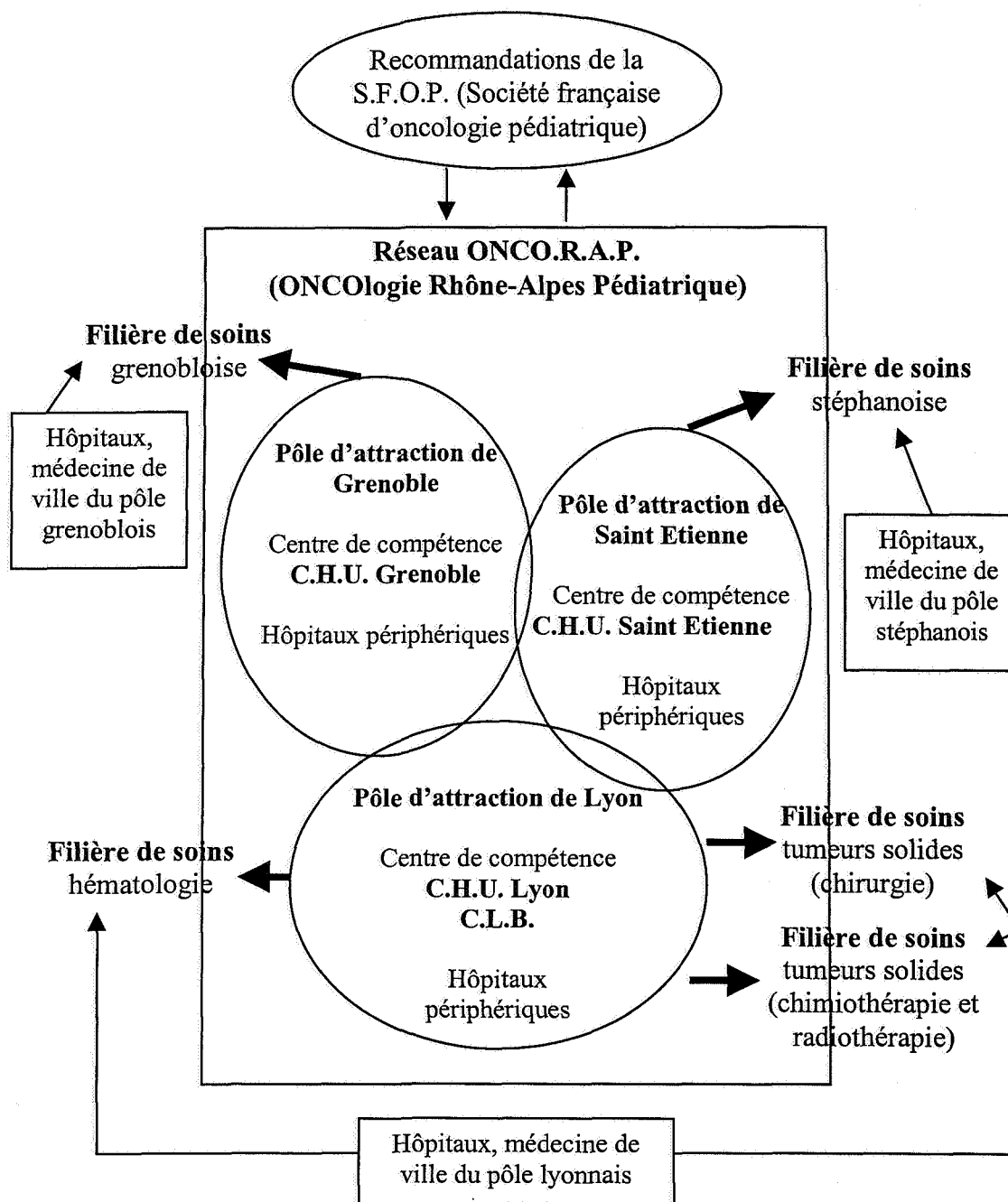
## **2. La prise en charge des cancers de l'enfant en Rhône-Alpes**

A partir des 77358 R.S.A. relatifs à la cancérologie pédiatrique contenus dans la base nationale P.M.S.I. de 1999, nous avons sélectionné 6174 séjours relatifs à la cancérologie pédiatrique en Rhône-Alpes. Cette région comprend trois C.H.U., un C.R.L.C.C., trente-deux C.H. et huit autres P.S.P.H. soumis au P.M.S.I., c'est-à-dire d'une capacité supérieure à 100 lits M.C.O. court séjour.

### ***2.1. Une prise en charge spécifique***

Le réseau ONCO.R.A.P. a pour objectif de mettre en relation les hôpitaux périphériques (C.H., P.S.P.H. hors C.L.B., etc...) avec les quatre centres de références (les C.H.U. de Lyon, Grenoble et Saint Etienne et le C.L.B.). La coopération des hôpitaux périphériques avec les centres de référence leur permet ainsi de prendre le relais pour les soins de support autour de la chimiothérapie. Il s'agit, par exemple, des prises de sang et du contrôle des numérations, des transfusions, de la gestion de l'aplasie fébrile, des chimiothérapies sur une journée (sauf pour la première chimiothérapie) ou encore des soins palliatifs ; la proximité géographique entre l'hôpital périphérique et le domicile du patient étant plus facile pour l'enfant et sa famille. Il s'agit aussi pour le réseau ONCO.R.A.P. d'uniformiser les protocoles de prise en charge des soins de support d'un hôpital périphérique à l'autre. Le réseau de soins s'inspire, par ailleurs, des recommandations de la S.F.O.P. dont le but n'est pas de prendre en charge des patients, mais d'améliorer leur prise en charge, en mettant en place puis en gérant des protocoles de chimiothérapie. Chaque centre de référence est alors au centre d'une filière de soins capable de prendre en charge un cancer de l'enfant. Sur le secteur d'attraction de Lyon, les enfants atteints d'un cancer hématologique sont, en général, orientés vers la filière de soins dominée par l'hôpital Debrousse (C.H.U.), alors que les tumeurs solides sont prises en charge en priorité par la filière de soins dominée par le C.L.B. pour la chimiothérapie et la radiothérapie et par le C.H.U. pour la chirurgie (figure 25).

**Figure 25**  
Prise en charge des cancers de l'enfant en Rhône-Alpes



## 2.2. La production rhônalpine des R.S.A. et des I.S.A. par structure d'établissements

La région Rhône-Alpes génère 8% des séjours de cancérologie produits en France métropolitaine. Comme le montre le tableau XI, la concentration des séjours et des points I.S.A. sur les centres de référence (C.H.U. et C.R.L.C.C.) est encore plus forte qu'au niveau national. Ces derniers concentrent 92% des séjours et des points I.S.A. relatifs à la

cancérologie pédiatrique (respectivement 83% et 85% au niveau national).<sup>73</sup>

**Tableau XI**  
**Production des RSA et des ISA de cancérologie pédiatrique en Rhône-Alpes**

	C.H.	C.H.U.	Autres P.S.P.H.	C.L.C.C.	Privé lucratif	Total
Nombre de lits (1)	na	80	na	21	na	101
Nombre de R.S.A. cancérologie	461	3 817	5	1 823	68	6 174
dont ambulatoire	343	2 750	1	1 100	24	4 218
% des R.S.A. cancérologie	7%	62%	0%	30%	1%	100%
Nombre d'I.S.A. cancérologie	319 232	3 450 455	6 080	1 136 014	125 315	5 037 096
dont ambulatoire	85 909	591 970	381	203 782	9 104	891 146
% des I.S.A. cancérologie	6%	69%	0%	23%	2%	100%

(1) Lits de cancérologie

na : pas de lits spécifiques en service de pédiatrie pour la cancérologie

Source : Base nationale P.M.S.I. publique, P.S.P.H. et privé lucratif 1999

Cette concentration peut s'expliquer par la présence des réseaux de soins non seulement entre des C.H., des P.S.P.H. et des établissements de santé privés à but lucratif<sup>74</sup> mais aussi, dans le cadre de l'oncologie pédiatrique entre le C.R.L.C.C. et les trois C.H.U. de la région Rhône-Alpes. Concernant la sous-valorisation de l'activité ambulatoire, nous observons, là encore, que les 60% de séjours en ambulatoire du C.R.L.C.C. ne représentent que 18% de ses points I.S.A. Son activité est donc sous-estimée par son importante activité ambulatoire. En terme de concentration des dépenses de l'Assurance Maladie, nous remarquons une proportion homogène avec celle des séjours, puisqu'avec 86,3 millions de francs (13,16 millions d'euros), la région représente 9,9% des dépenses nationales.

**Tableau XII**  
**Prise en charge\* des cancers pédiatriques en Rhône-Alpes**

	C.H.	C.H.U.	Autres P.S.P.H.	C.L.C.C.	Total
Valeur moyenne du point I.S.A. (1999) en francs	12,44	13,5	13,84	12,59	12,94
Dépenses de l'Assurance Maladie (en MF)	4,8	63,2	0,1	19,4	87,4
Part des dépenses de l'Assurance Maladie	5%	72%	0%	22%	100%

\* Les coûts sont calculés par valorisation des points I.S.A., au coût moyen par I.S.A. de la catégorie et application d'un facteur correctif de 1,2 pour prendre en compte les consultations externes (non codées en I.S.A.), estimées à 15%, et les charges de structures (non comprises dans les coûts par I.S.A.), estimées à 5%. Par ailleurs, les 13% d'abattement pour les structures de recherche (CHU et CLCC) ont été réintégrés.

\*\* Coût moyen par I.S.A. (1999) en francs pondéré par la part des dépenses de l'Assurance Maladie.

Source : Base nationale P.M.S.I. publique, P.S.P.H. 1999

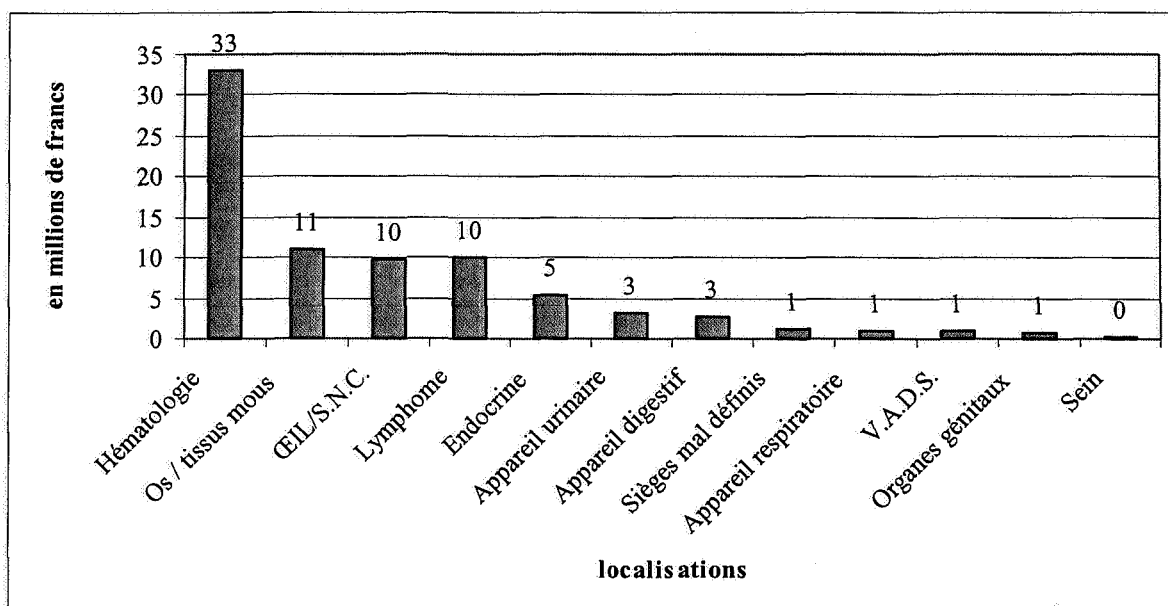
<sup>73</sup> Se référer au tableau VIII intitulé « Production des R.S.A. et des I.S.A. de cancérologie pédiatrique en France », p. 140.

<sup>74</sup> Par exemple, l'A.R.H.R.A. a agréé la convention constitutive du réseau ONCO.R.A. en juillet 1999 et son indépendance en tant que Groupement d'Intérêt Public a été agréé en décembre 2000 par la Préfecture du Rhône.

### 2.3. La production rhônalpine des R.S.A. et des I.S.A. par localisation cancéreuse

La figure 26 met en évidence la distribution des dépenses théoriques de prise en charge hospitalière des cancers de l'enfant selon les principales localisations cancéreuses. L'hématologie (essentiellement les leucémies) constitue toujours la première localisation en terme de coût (33 millions de francs ou 5,0 millions d'euros soit un presque 38% du coût de la prise en charge des cancers de l'enfant), devant les cancers des os et tissus mous (11 millions de francs soit 1,70 millions d'euros) et les cancers du S.N.C. et de l'œil (10 millions de francs soit 1,5 millions d'euros).

**Figure 26**  
Coûts globaux estimés de la prise en charge pédiatrique et nombre de cancers incidents



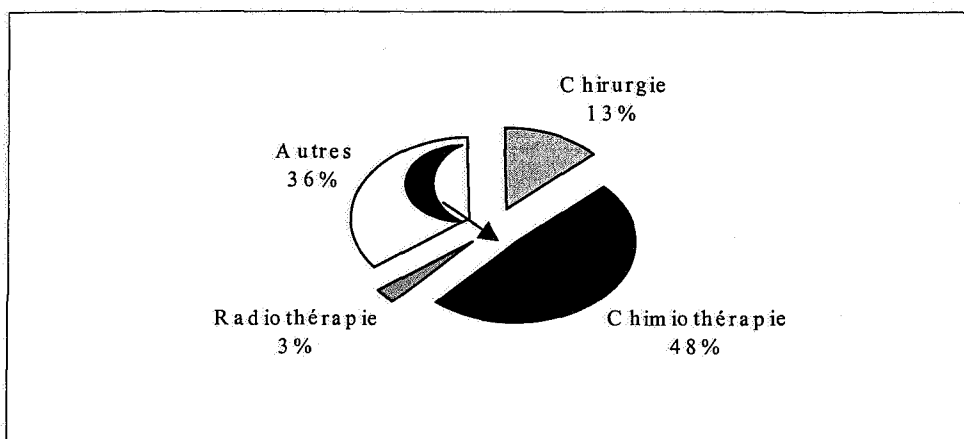
Source : Base nationale P.M.S.I. publique et P.S.P.H. 1999

### 2.4. La production rhônalpine des R.S.A. et des I.S.A. par technique thérapeutique

Avec 48% des points I.S.A. ou plus exactement 48% plus un cinquième des 36% de la rubrique « autres » (figure 27), la chimiothérapie reste le premier poste de dépenses, suivi de la chirurgie (13%) et de la radiothérapie (3%). Si la proportion de points I.S.A. générés par l'activité de chirurgie et de radiothérapie est quasiment équivalente au niveau national, nous observons, en revanche, six points de plus pour la chimiothérapie et, inversement, six points de moins pour les autres prises en charge en région Rhône-Alpes.

Figure 27

Analyse globale des différents types de traitement du cancer pédiatrique en points I.S.A.



Source : Base nationale P.M.S.I. publique et P.S.P.H. 1999

Une analyse plus fine au niveau régional (tableau XIII) montre que les quatre centres de référence concentrent 98% des points I.S.A. de chimiothérapie et 99% de radiothérapie (respectivement 90% et 96% au niveau national). Quant aux C.H. rhônalpins, ils réalisent à 93% les chimiothérapies en ambulatoire contre 65% pour l'ensemble des C.H. français. Leur activité est donc probablement sous-estimée par le P.M.S.I. La proportion de séances de radiothérapie pratiquées en ambulatoire est plus faible pour le C.L.B. (65%) que pour l'ensemble des C.R.L.C.C. (80%).<sup>75</sup>

Tableau XIII

Détail du coût du cancer pédiatrique par type de prise en charge en Rhône-Alpes

	C.H.	C.H.U.	Autres P.S.P.H.	C.L.C.C.	TOTAL
Nombre de R.S.A. cancer chirurgical	18	198	3	6	225
Nombre d'I.S.A. cancer chirurgical	26 059	606 949	4 359	16 041	653 408
% des I.S.A. cancer chirurgical total	0,48%	92,89%	0,67%	2,45%	100,00%
dont chirurgie ambulatoire (en %)	11,91%	1,42%	8,74%	7,46%	2,03%
Nombre de R.S.A. cancer chimiothérapie	155	1 828	0	670	2 653
Nombre d'I.S.A. cancer chimiothérapie	49 674	1 693 039	0	619 678	2 362 391
% des I.S.A. cancer chimiothérapie total	2,10%	71,67%	0,00%	26,23%	100,00%
dont chimiothérapie ambulatoire (en %)	67,22%	1,97%	0,00%	5,39%	15,11%
Nombre de R.S.A. cancer radiothérapie	2	305	1	519	827
Nombre d'I.S.A. cancer radiothérapie	1 028	58 771	1 159	87 599	148 557
% des I.S.A. cancer radiothérapie total	0,69%	39,56%	0,78%	58,97%	100,00%
dont radiothérapie ambulatoire (en %)	26,36%	52,59%	0,00%	65,09%	59,37%
R.S.A. cancer autres	286	1486	1	628	2401
I.S.A. cancer autres	242472	1091696	562	412696	1747426

Source : Base nationale P.M.S.I. publique, P.S.P.H. 1999

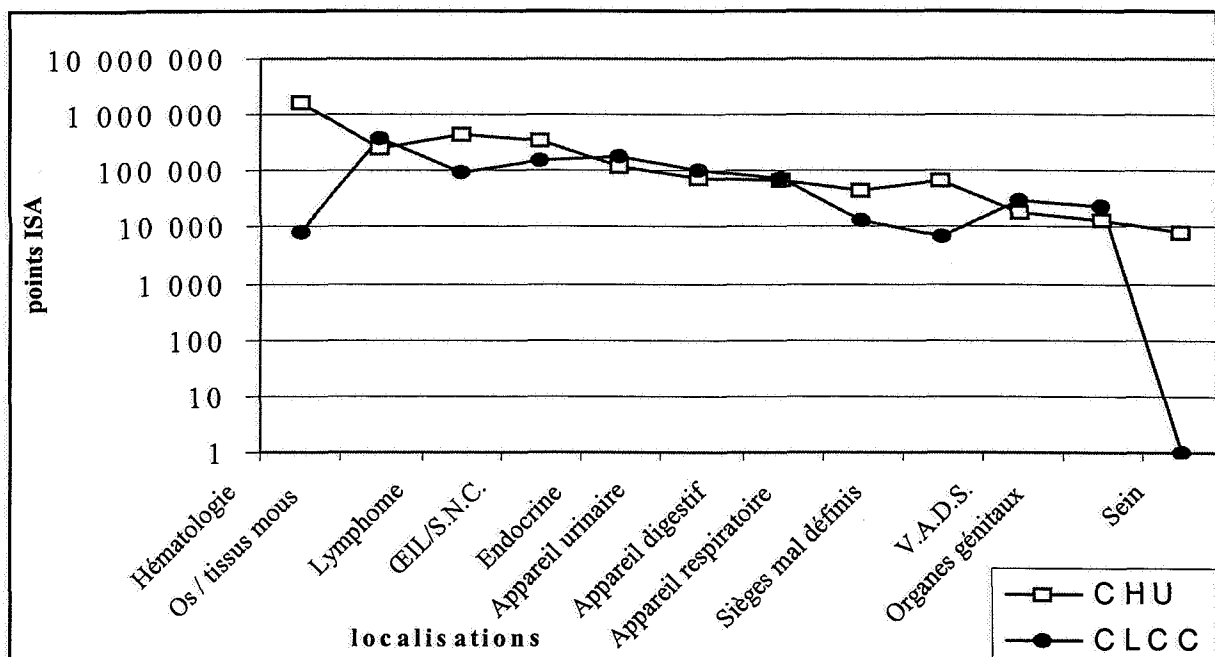
<sup>75</sup> Se référer au tableau X intitulé « Détail du coût du cancer pédiatrique par type de prise en charge », p. 143.



**2.5. La production rhônalpine des R.S.A. et des I.S.A. par case mix**

L'analyse détaillée par localisations cancéreuses et par établissements de référence montre une prééminence des C.H.U. dans la prise en charge des leucémies. Ils génèrent, en effet, 91% des points I.S.A. relatifs à cette localisation. Les C.H.U. dominent aussi nettement la prise en charge des cancers de l'appareil respiratoire (74%). Ceci semble logique dans la mesure où chez l'enfant cette localisation peut correspondre pour partie aux lymphomes hodgkiniens, donc à l'hématologie. En revanche, les C.R.L.C.C. produisent plus de la moitié des points I.S.A. créés par la prise en charge des cancers des os et tissus mous (58%) et des V.A.D.S. (58%), ainsi que des cancers des glandes endocrines (57%), des cancers des organes génitaux (50%). Les C.R.L.C.C. sont, par ailleurs, relativement présents dans la prise en charge des cancers de l'œil et du système nerveux central (27%) et plus généralement, pour les cancers métastatiques. Nous présentons dans la figure 28 (à échelle logarithmique) le poids des C.H.U. et des C.R.L.C.C. en terme de points I.S.A. pour les principales localisations. Le C.L.B. n'a pas pris en charge en 1999 d'enfants ou adolescentes ayant contracté un cancer du sein. Ceci a été confirmé par le D.I.M. du C.L.B., puisqu'en n'exploitant que 6174 séjours d'une base qui en contient plus de 12 millions, il faut prendre les données avec une certaine prudence. Par exemple, les 8 279 points I.S.A. générés par les C.H.U. constituent très certainement une erreur de codage, peut être un lymphome du sein codé en tumeur du sein.

**Figure 28**  
Analyse du case-mix par principales localisations (en points I.S.A.) en Rhône-Alpes



Après avoir présenté un panorama de la prise en charge des cancers de l'enfant en France et en Rhône-Alpes, nous mettons en relief les spécificités du lymphome de Burkitt, pathologie à partir de laquelle nous construisons les trajectoires patients.

### **3. Les spécificités du lymphome de Burkitt**

#### **3.1. Une description du lymphome de Burkitt**

Le lymphome de Burkitt fait partie des lymphomes malins de l'enfant, réunis sous la terminologie de « *non-Hodgkiniens* ». <sup>76</sup> Ces derniers forment un groupe hétérogène de proliférations tumorales lymphoïdes malignes et se distinguent de ceux de l'adulte par trois caractéristiques principales. D'une part, le cadre histologique est plus restreint avec uniquement des lymphomes diffus de haut grade de malignité. D'autre part, les présentations cliniques ne se situent pas uniquement au niveau des ganglions. Enfin, la croissance tumorale s'avère très rapide et la dissémination précoce, en particulier dans la moelle osseuse et le système nerveux central. Les lymphomes de l'enfant sont assez proches des leucémies. En effet, les leucémies sont d'origine médullaire et la classique frontière entre lymphome et leucémie est simplement la présence ou non de cellules malignes dans le sang. Lorsque des cellules malignes sont détectées dans le sang, c'est une leucémie (le sang est blanc). Lorsque les cellules malignes n'apparaissent pas dans le sang, mais seulement dans la moelle osseuse, alors c'est un lymphome. Le pronostic des lymphomes malins non-hodgkiniens de l'enfant s'est radicalement transformé au cours des vingt dernières années. Avant 1970, seulement 5 à 30% des enfants guérissaient. Même dans le cas d'une tumeur localisée, seule la moitié des tumeurs localisées guérissait par chirurgie et radiothérapie [Lemerle, 1975]. Fort heureusement, la proportion de succès s'est depuis inversée avec 70 à 90% de guérisons, grâce aux progrès thérapeutiques considérables. Le lymphome de Burkitt a été décrit initialement en Afrique par un chirurgien anglais dénommé Denis Burkitt [Burkitt, 1962]. Par ailleurs, le lymphome de Burkitt n'est pas seulement un lymphome africain, c'est aussi le plus fréquent des lymphomes de l'enfant en Europe et en Amérique qui touche en grande majorité les garçons. En Afrique, le Docteur D. Burkitt s'était aperçu que les lymphomes étaient localisés dans une ceinture géographique très précise. Il avait imaginé qu'un agent infectieux transmis par les moustiques puisse être en cause car les zones où l'on trouvait du lymphome

de Burkitt étaient les mêmes que celles où l'on trouvait du paludisme. En transférant des tumeurs à Londres, il a permis à M. Epstein, B. Achong et Y. Barr [Epstein et *al.*, 1964] de découvrir à l'intérieur des cellules malades, un virus désormais appelé le virus d'Epstein-Barr. Ce virus est en fait celui qui donne la mononucléose infectieuse. Comme 4% des lymphomes de Burkitt ne le comporte pas, le virus d'Epstein-Barr n'est pas la cause directe mais un des agents causals de la tumeur. Les médecins ont découvert des anomalies spécifiques sur les chromosomes des cellules atteintes par le lymphome de Burkitt. D'une part des translocations apparaissent, c'est-à-dire des morceaux de chromosome bougent d'un chromosome vers un autre. D'autre part, il existe sur le chromosome 8 un oncogène, qui agit comme un véritable frein de la cellule et vient se mettre à côté des gènes pour les empêcher de fonctionner. Puisque le frein a lâché (un antioncogène est le frein de la division cellulaire), ceci explique pourquoi la cellule ne meurt plus et devient cancéreuse.

### ***3.2. Les symptômes, le diagnostic et le traitement du lymphome de Burkitt***

Il est très rare que la tumeur soit révélée précocement et, habituellement, la symptomatologie est plus bâtarde (fatigue, douleurs abdominales vagues, nausées, vomissements, etc...). Parfois, c'est l'augmentation de volume de l'abdomen qui attire l'attention. Une ou plusieurs masses abdominales sont alors trouvées à l'examen clinique. Comme les lymphomes de l'enfant et, par conséquent, le lymphome de Burkitt, ont une croissance tumorale et une dissémination très rapide, leur prise en charge diagnostique et thérapeutique doit se faire dans un contexte d'urgence. Il convient rapidement d'affirmer le diagnostic en précisant le type du lymphome, de déterminer le stade par le bilan d'extension, et de pratiquer un bilan général en prenant en charge les complications immédiates éventuelles. Ainsi, lorsqu'un enfant arrive dans un service avec un lymphome de Burkitt, les médecins oncologues se posent en général trois questions :

- (1) S'agit-il d'un lymphome ? Pour cela il faut réaliser une échographie abdominale et ponctionner la tumeur, ce qui permet très facilement d'en faire le diagnostic.
- (2) Une fois le diagnostic réalisé, il faut savoir si la moelle osseuse et le sang sont ou non envahis.
- (3) Les médecins doivent enfin savoir si le système nerveux central est atteint grâce à la ponction du liquide céphalo-rachidien, qui circule autour des méninges.

---

<sup>76</sup> T. Hodgkin [Hodgkin, 1832] identifie pour la première fois les « cancers primitifs » du tissu lymphoïde.

Au total, un myélogramme<sup>77</sup> et une biopsie de moelle<sup>78</sup> pour étudier la moelle osseuse, une simple ponction lombaire pour étudier le liquide céphalo rachidien et le bilan du lymphome de Burkitt est fait en une demi-journée. Le traitement peut commencer. Néanmoins, dans le cas de lymphomes étendus le diagnostic peut reposer sur la cytologie d'un épanchement ou d'un envahissement médullaire. Les cellules tumorales sont alors souvent suffisamment nombreuses pour permettre une étude cytogénétique.

Le traitement d'un lymphome de Burkitt débute de façon assez modérée, car l'un des risques est l'extrême sensibilité de cette tumeur et la possibilité de troubles métaboliques très graves qui peuvent tuer l'enfant parce que la tumeur fond trop vite. C'est la raison pour laquelle les médecins commencent avec des traitements très légers, qui font fondre une partie de la tumeur avant que le traitement dit « d'attaque » commence de façon relativement forte, par un traitement qui dure cinq jours. Un certain nombre de problèmes, directement ou indirectement liés à la tumeur, peuvent mettre en jeu le pronostic vital au diagnostic. Il est essentiel de les repérer, les évaluer et les prendre en charge de façon adaptée. Il peut s'agir, par exemple, de complications chirurgicales d'un lymphome abdominal, d'une insuffisance rénale ou encore d'une hypercalcémie [Leblanc et *al.*, 1984]. La prise en charge de tels patients ne peut se faire que dans des centres spécialisés.<sup>79</sup> Ultérieurement, l'enfant sera exposé aux complications de la chimiothérapie, mais une fois la phase d'induction terminée, l'enfant pourra retourner à son domicile et même reprendre sa scolarité.

La chirurgie n'a plus d'indication dans le traitement des lymphomes. Sa place est limitée, d'une part à la biopsie ou l'exérèse d'une tumeur très localisée qui bénéficiera ultérieurement d'un traitement peu intensif, d'autre part à l'exérèse d'une masse résiduelle lors d'un bilan de rémission pour faire la part entre une tumeur nécrosée et un résidu tumoral viable, enfin au traitement d'une complication chirurgicale abdominale [Wakim et *al.*, 1989].

Bien que les lymphomes soient des tumeurs radio-sensibles, la radiothérapie aussi n'a plus sa place dans le traitement. Il s'agit d'une thérapeutique locale dans une maladie potentiellement ou effectivement généralisée et qui ajoute de la toxicité immédiate et à long terme au traitement. En France, la radiothérapie a été rapidement abandonnée pendant les années 1970 [Patte et *al.*, 1981]. Aux Etats-Unis, des études randomisées<sup>80</sup> dont certaines récentes, montrent, que la radiothérapie n'améliore pas les résultats de la chimiothérapie [Anderson et

---

<sup>77</sup> Il s'agit d'une analyse cytologique de la moelle osseuse.

<sup>78</sup> Il s'agit d'une analyse histologique de la moelle osseuse.

<sup>79</sup> Se référer au paragraphe 1. intitulé « *La prise en charge des cancers de l'enfant en France* », p. 137.

<sup>80</sup> Les traitements administrés aux patients font l'objet d'un tirage aléatoire.

*al.*, 1984 ; Link et *al.*, 1990].

La chimiothérapie est le seul traitement du lymphome de l'enfant, qui doit être considéré comme une maladie systémique même en présence d'une maladie apparemment localisée. C'est une tumeur chimio-sensible et chimio-curable. La cyclophosphamide (endoxan), le méthotrexate à doses intermédiaires ou élevées et l'adriamycine constituent les drogues de base dans les lymphomes de Burkitt. Les drogues sont administrées dans des combinaisons variées, mais en cures courtes discontinues. La plupart du temps, trois semaines après le début du traitement, l'enfant est en rémission complète<sup>81</sup>, ce qui veut dire que l'on ne trouve plus du tout de tumeurs ni à la palpation, ni aux examens. On passe alors à la phase de « consolidation du traitement », c'est-à-dire le plus souvent un traitement de cinq jours toutes les trois semaines. En moins de huit mois, l'enfant atteint d'un lymphome de Burkitt est mort ou guéri. Le protocole français L.M.B. (Lymphome Malin B), développé par la Société Française d'Oncologie Pédiatrique à partir de 1981 [Philip et *al.*, 1980], est aujourd'hui utilisé dans le monde entier [Philip et *al.*, 1982]. La « pré-phase » débute par une cure de COP<sup>82</sup> avec petites doses de vincristine-endoxan-prednisone. Ces dernières entraînent, en général, une importante réduction du volume tumoral et permettent de traiter les problèmes métaboliques ou associés en dehors d'un contexte d'aplasie. Puis, l'induction comprend deux cures de chimiothérapie intensive, dites COPADM (ou COPADEM), comportant de l'endoxan à doses élevées fractionnées et du méthotrexate haute dose. L'induction est suivie d'une consolidation avec deux cures comportant de la cytarabine en perfusion continue. Enfin, nous observons une phase d'entretien avec les mêmes drogues que précédemment et dont la durée varie au fil des années. L'évolution du protocole français est la suivante :

- (1) L'étude L.M.B. 81 (1981-1984) s'adressait à tous les lymphomes de Burkitt de stade avancé [Patte et *al.*, 1986]. Le traitement durait un an et comportait neuf drogues. La survie des patients sans atteinte neuro-méningée a été portée à 75 %.
- (2) L'étude L.M.B. 84 (1984-1985) était une étude randomisée pour les patients sans atteinte neuro-méningée et comprenait deux bras de traitement, un bras long équivalent au L.M.B. 81 mais d'une durée de huit mois et comportant huit drogues, et un bras court d'une durée totale de trois mois et demi avec seulement six drogues [Patte et *al.*, 1991]. Les patients, qui n'étaient pas en rémission complète après trois cures, n'étaient pas randomisés et recevaient une chimiothérapie à haute dose avec greffe de moelle.
- (3) L'étude LMB 86 (1985-1989), qui s'adressait aux lymphomes avec atteinte neuro-

---

<sup>81</sup> Aucun signe évident de la maladie n'est observé, autrement dit, les examens du patients sont négatifs.

méningée et aux leucémies de type Burkitt, a permis de faire passer le taux de guérison de ces patients à 75 %. [Patte et *al.*,1990].

(4) Dans l'étude L.M.B. 89, qui s'échelonne entre 1989 et 1996, tous les patients atteints de lymphomes B ont été inclus quels que soient le stade et l'histologie [Patte et *al.*, 1993 ; 1997, 2001]. Les patients ont été classés en trois groupes de gravité croissante. Ils ont reçu des traitements d'intensité croissante, adaptés aux facteurs de pronostic reconnus dans les études précédentes. Le groupe A concerne les tumeurs très localisées de stades I réséqués ou de stades II abdominaux. Le groupe B inclut les autres tumeurs n'ayant pas d'atteinte médullaire massive ni d'atteinte neuro-méningée, c'est à dire les stades I non réséqués, les stades II non abdominaux, les stades III et les stades IV avec atteinte médullaire. Enfin, le groupe C s'applique aux tumeurs avec envahissement médullaire massif, aux leucémies et tumeurs avec atteinte neuro-méningée, ainsi qu'aux tumeurs du groupe B n'ayant pas répondu après la première semaine de traitement.

**Tableau XIV**  
**Classification de l'extension des lymphomes de l'enfant (MURPHY)**

STADE	
I (5 %)	- Atteinte d'une localisation ganglionnaire ou extra-ganglionnaire en dehors de l'abdomen ou du médiastin.
II (13 %)	- Deux (ou plus) localisations ganglionnaires et/ou extraganglionnaires du même côté du diaphragme, - ou localisation primitive digestive (le plus souvent de la région iléo-caecale) sans ou avec atteinte du 1er relais ganglionnaire mésentérique réséquable par chirurgie segmentaire.
III (53 %)	- Localisations ganglionnaires et/ou extra-ganglionnaires de part et d'autre du diaphragme, → ou tumeur primitive intrathoracique, → ou localisation abdominale étendue, → ou tumeur paraspinale ou épidurale
IV (29 %)	- Atteinte médullaire et/ou du système nerveux central

Source : [Murphy et *al.*, 1989 ; p. 187]

<sup>82</sup> Les abréviations COP, COPADM correspondent aux initiales des chimiothérapies administrées aux patients.

La fréquence des stades présentée en pourcentage dans le tableau XIV est celle observée sur une série de 433 malades traités à l'Institut Gustave Roussy, de 1974 à 1987.

(5) La nouvelle étude L.M.B. 96 est internationale et ses résultats, qui seront connus prochainement, permettront de dire s'il est possible de diminuer davantage l'intensité et la longueur du traitement des groupes B et C [Hann *et al.*, 1990 ; Pinkerton *et al.*, 1991, Cairo *et al.*, 1996].

De nombreux progrès restent encore à réaliser, en particulier la diminution de la morbidité induite par les protocoles les plus agressifs et la prévention de certaines complications, comme la stérilité chez le garçon. Le lymphome de Burkitt, le plus fréquent des lymphomes de l'enfant en France, forme un modèle performant pour l'étude du cancer. C'est, par conséquent, à partir de cette pathologie que nous élaborons les trajectoires des patients.

## SECTION 2 : L'ÉLABORATION DES TRAJECTOIRES PATIENTS EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Nous avons retenu sept patients atteints d'un lymphome de Burkitt, pris en charge par le C.L.B. entre 1993 et 1999 et randomisés dans les groupes A, B et C.<sup>83</sup> Nous avons dans le groupe A un patient de stade I réséqué et de stade II abdominal, dans le groupe B un patient de stade I, un patient de stade II et deux patients de stade III et dans le groupe C un patient de stade IV. Nous présentons tout d'abord les trajectoires simplifiées, médicales et médico-économiques des sept patients. Puis, à partir d'une étude de sensibilité, nous analysons l'impact de la méthodologie d'évaluation des coûts retenue sur le coût total des trajectoires patients. Nous sommes conscients du petit nombre de patients mais notre objectif ici est de vérifier un concept, pas de le valider définitivement.

### 1. L'élaboration des trajectoires simplifiées et médicales des patients

#### 1.1. L'élaboration des trajectoires simplifiées des patients

A partir des dossiers médicaux des patients y compris du Dossier Patient Informatisé (D.P.I.), nous avons reconstitué en rétrospectif le déplacement du patient au sein de l'espace de soins sur une période de un an à compter de la date du diagnostic. Le choix de cette période correspond à la Dotation Globale de Fonctionnement (D.G.F.) et semble bien adapté au lymphome de Burkitt, puisque les derniers mois des trajectoires des patients correspondent, sauf exception, à des consultations de surveillance et qu'au bout d'un an le patient est décédé ou définitivement guéri. Afin de respecter l'anonymat des patients, nous notons systématiquement « *Patient AI* », le patient de groupe A et de stade I, « *Patient AII* », le patient de groupe A et de stade II, « *Patient BI* », le patient de groupe B et de stade I, « *Patient BII* », le patient de groupe B et de stade II, « *Patient BIII<sub>1</sub>* », le premier patient de groupe B et de stade III, « *Patient BIII<sub>2</sub>* » le second patient de groupe B et de stade III et « *Patient CVI* », le patient de groupe C et de stade IV.

Nous avons, par ailleurs, relevé quatorze points de l'espace de soins, qui forment une partition de tous les séjours des sept patients, en distinguant l'hospitalisation complète, l'hospitalisation en ambulatoire et les consultations. Concernant l'hospitalisation nous avons



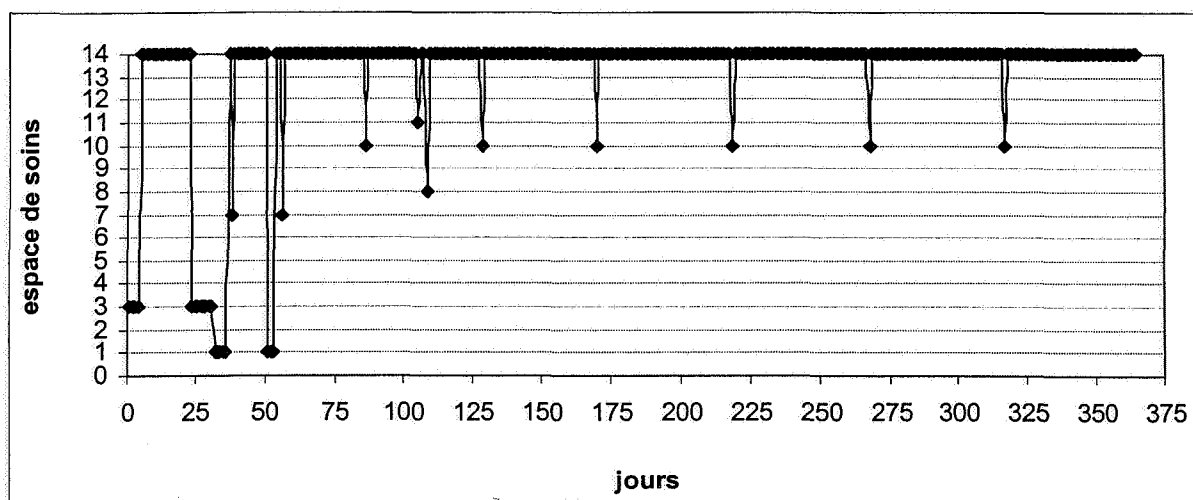
différencié les séjours relatifs aux traitements par chimiothérapie des séjours pour bilans, aplasies et/ou complications. Aucune hospitalisation pour radiothérapie n'a été observée. En effet, les rares séances de radiothérapie sont incluses dans des séjours d'hospitalisation complète sans les orienter pour autant vers un G.H.M. de radiothérapie.

Soit la légende ci-dessous commune à l'ensemble des trajectoires :

- |    |  |
|----|--|
| 1  | Hospitalisation complète au service de pédiatrie du C.L.B. pour chimiothérapie ;                 |
| 2  | Hospitalisation complète au service de pédiatrie du C.L.B. pour bilan, aplasie ou complication ; |
| 3  | Hospitalisation complète dans un service de pédiatrie de C.H.U. ;                                |
| 4  | Hospitalisation complète dans un service de pédiatrie de C.H. ;                                  |
| 5  | Hospitalisation complète dans un H.I.A. (Hôpital d'Instruction des Armées) ;                     |
| 6  | Hospitalisation complète dans un service de pédiatrie d'une clinique à but lucratif ;            |
| 7  | Hospitalisation en ambulatoire au service de pédiatrie du C.L.B.                                 |
| 8  | Hospitalisation en ambulatoire dans un service de C.H.U. ;                                       |
| 9  | Hospitalisation en ambulatoire dans un service de C.H. ;   |
| 10 | Consultation au C.L.B.   |
| 11 | Consultation dans un C.H.U.  |
| 12 | Consultation dans un C.H.  |
| 13 | Consultation en médecine de ville ;  |
| 14 | Séjour au domicile   |

La trajectoire simplifiée du patient AI, dont le diagnostic a été réalisé dans un C.H.U., est très courte en terme de séjours en hospitalisation complète, puisque au niveau des cures de chimiothérapie, nous avons relevé deux séjours correspondant aux cures de COPAD.

Figure 29  
Trajectoire simplifiée du patient AI

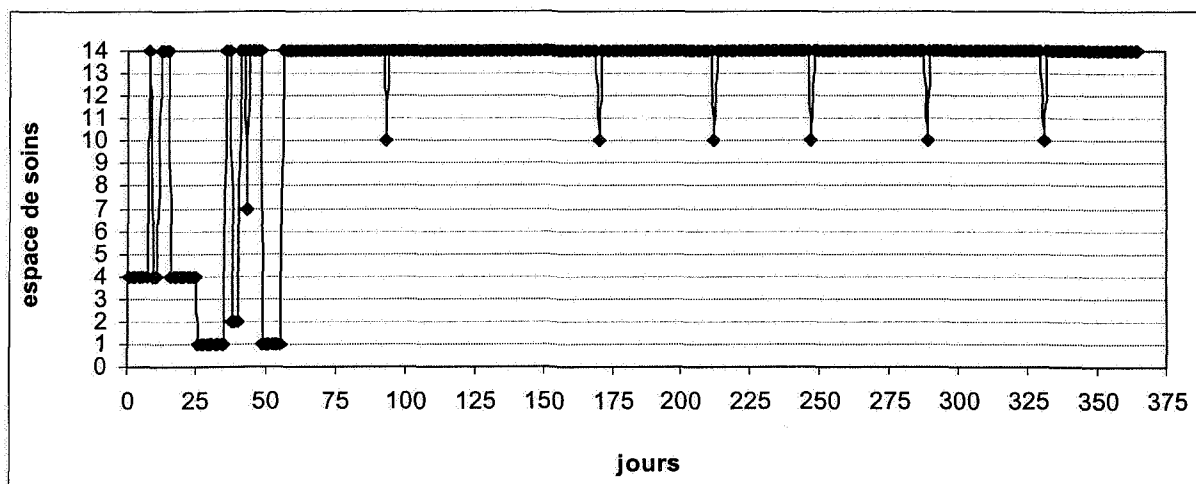


<sup>83</sup> Se référer au paragraphe 3.2. « Les symptômes, le diagnostic et le traitement du lymphome de Burkitt » p. 153, en particulier le (4), p. 156.

Le COPAD est un protocole réservé aux formes très localisées donc moins lourd que le COPADM.<sup>84</sup> Le COPAD diffère du COPADM (ou COPADEM) dans le sens où le patient ne reçoit pas de méthotrexate.

Le diagnostic du patient AII a été réalisé dans un C.H. au cours d'un quatrième séjour. Sur le plan du traitement, la trajectoire est analogue à celle du patient AI dans la mesure où nous retrouvons seulement deux cures de COPAD. La durée de séjour est toutefois plus longue (18 jours pour les deux séjours de COPAD contre 8 pour la trajectoire du patient AI). De plus, les deux séjours de COPAD sont séparés par un séjour en hospitalisation complète pour une aplasie et un séjour en ambulatoire pour une transfusion.

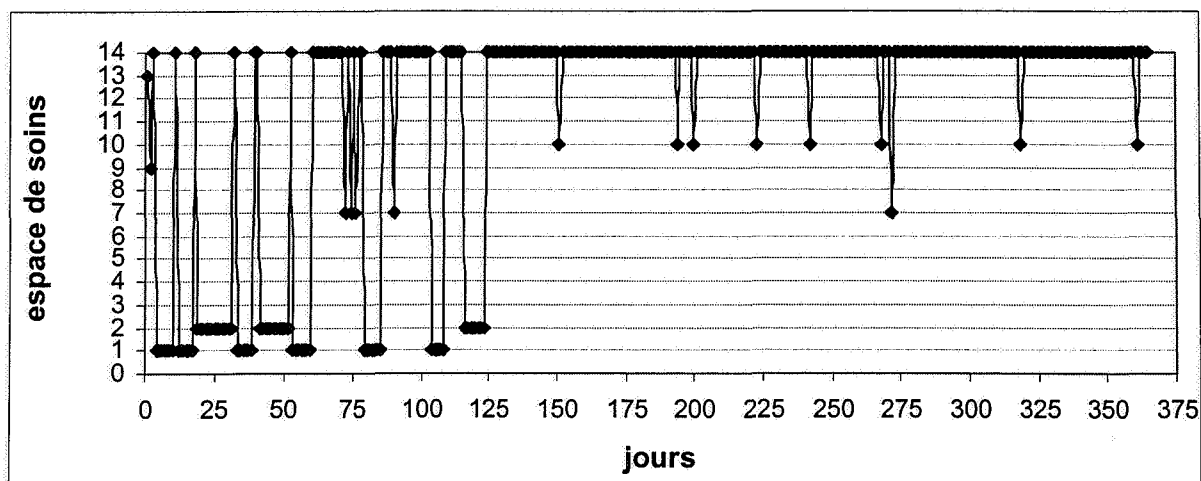
Figure 30  
Trajectoire simplifiée du patient AII



La trajectoire du patient BI (figure 31) est nettement plus dense que celle des patients AI et AII, puisque les séjours relatifs aux cures de chimiothérapie sont au nombre de six. Ces six séjours (un COP, deux COPADM, deux CYM, et une séquence 1) représentent une durée totale d'hospitalisation de 38 jours. On compte, par ailleurs, cinq séjours relatifs à la prise en charge de l'aplasie et/ou de complications pour une durée totale de 32 jours d'hospitalisation. Le patient est assez représentatif du traitement standard d'une forme habituelle d'un lymphome de Burkitt.

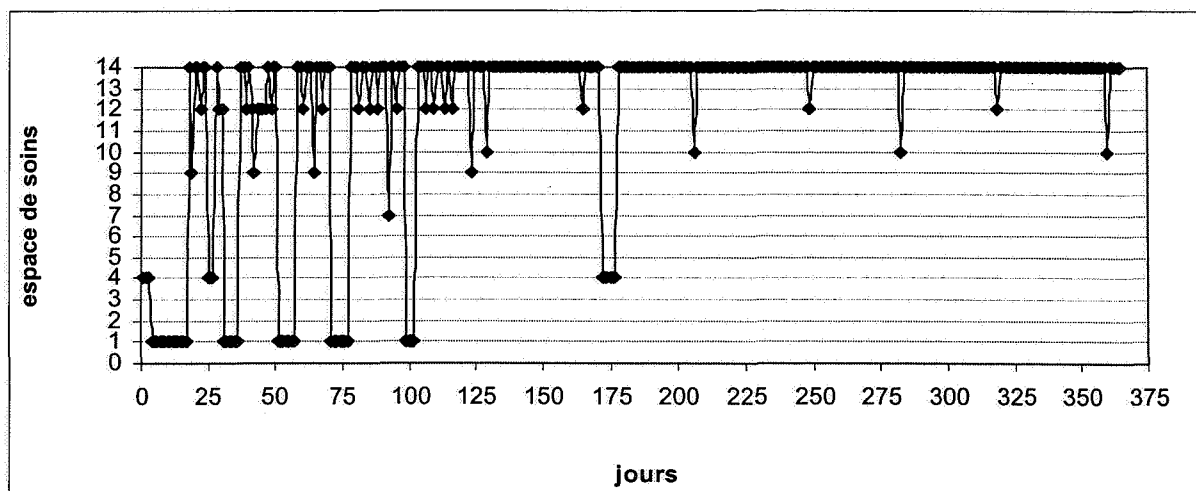
<sup>84</sup> Pour le COPADM ou COPADEM, se référer au 3.2. « Les symptômes, le diagnostic et le traitement du lymphome de Burkitt », p. 153 et en particulier au développement de la page 155.

**Figure 31**  
Trajectoire simplifiée du patient BI



La trajectoire du patient BII est également très représentative et reprend les cures de COP, COPADM, CYM et séquence 1, soit cinq séjours (les deux premières cures ayant été réalisées au sein d'un même séjour) qui totalisent 38 jours d'hospitalisation complète. Les séjours pour aplasie et complications sont rares et pris en charge essentiellement dans le C.H. qui a diagnostiqué le lymphome de Burkitt.

**Figure 32**  
Trajectoire simplifiée du patient BII



Les trajectoires des patients BIII1 et BIII2 (figures 33 et 34) sont aussi relativement homogènes. Le diagnostic avait été réalisé respectivement au sein d'un hôpital des armées et d'une clinique à but lucratif. Les cures de chimiothérapie (COP, COPADM, CYM et

séquence 1) représentent cinq séjours en hospitalisation complète d'une durée totale de 39 jours pour le patient BIII<sub>1</sub> et six séjours d'une durée totale de 42 jours pour le patient BIII<sub>2</sub>. On dénombre, au sein de la première trajectoire, cinq séjours relatifs à la prise en charge de l'aplasie et des complications pour une durée totale de 20 jours contre trois séjours d'une durée totale de 22 jours pour la trajectoire du second patient.

Figure 33  
Trajectoire simplifiée du patients BIII<sub>1</sub>

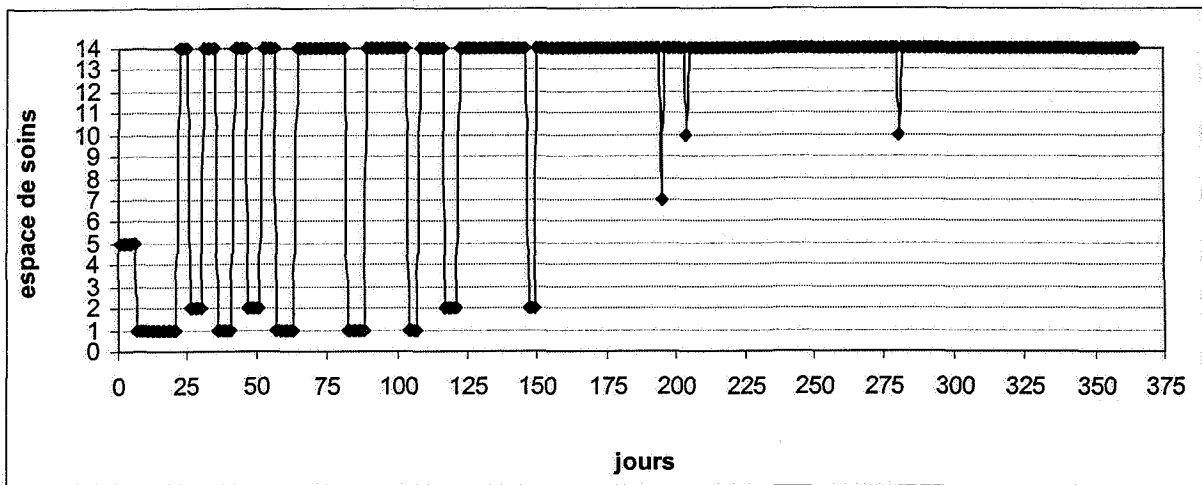
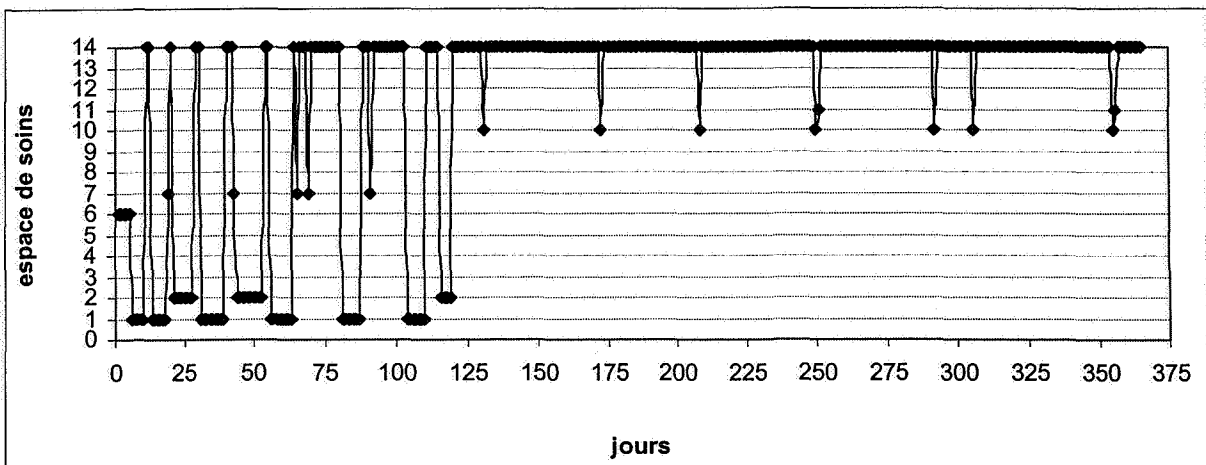


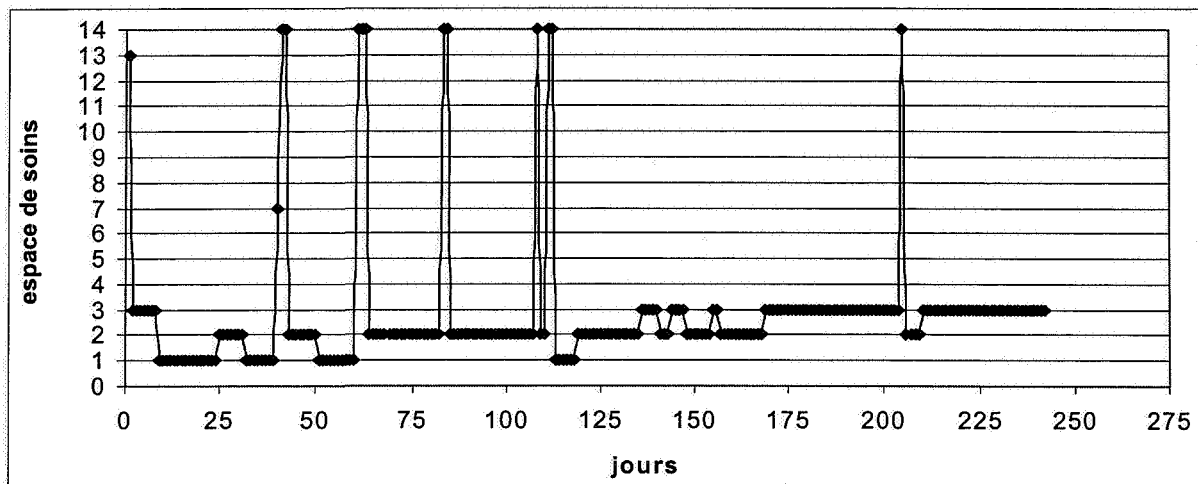
Figure 34  
Trajectoire simplifiée du patient BIII<sub>2</sub>



La trajectoire du patient CIV, qui s'interrompt avec le décès du patient, est nettement plus dense que celles des patients du groupe B et *a fortiori* des patients du groupe A. Le diagnostic a été réalisé initialement au sein du C.H.U. Nous avons repéré cinq séjours en hospitalisation

complète pour les cures de chimiothérapie (COP, COPADM, CYVE 1, séquence 1, CYVE 2, COPADM), qui représentent une durée totale de 58 jours d'hospitalisation. La prise en charge de l'aplasie et des complications a nécessité 13 séjours au CL.B. d'une durée totale de 91 jours. Nous avons comptabilisé, par ailleurs, sept séjours dans un C.H.U., qui représentaient un nombre total de 72 journées d'hospitalisation.

**Figure 35**  
**Trajectoire simplifiée du patient CIV**



Cette trajectoire apparaît très atypique, puisque tous les séjours sont concentrés sur les points 1, 2 et 3, qui représentent des séjours en hospitalisation complète au C.L.B. ou dans un C.H.U.

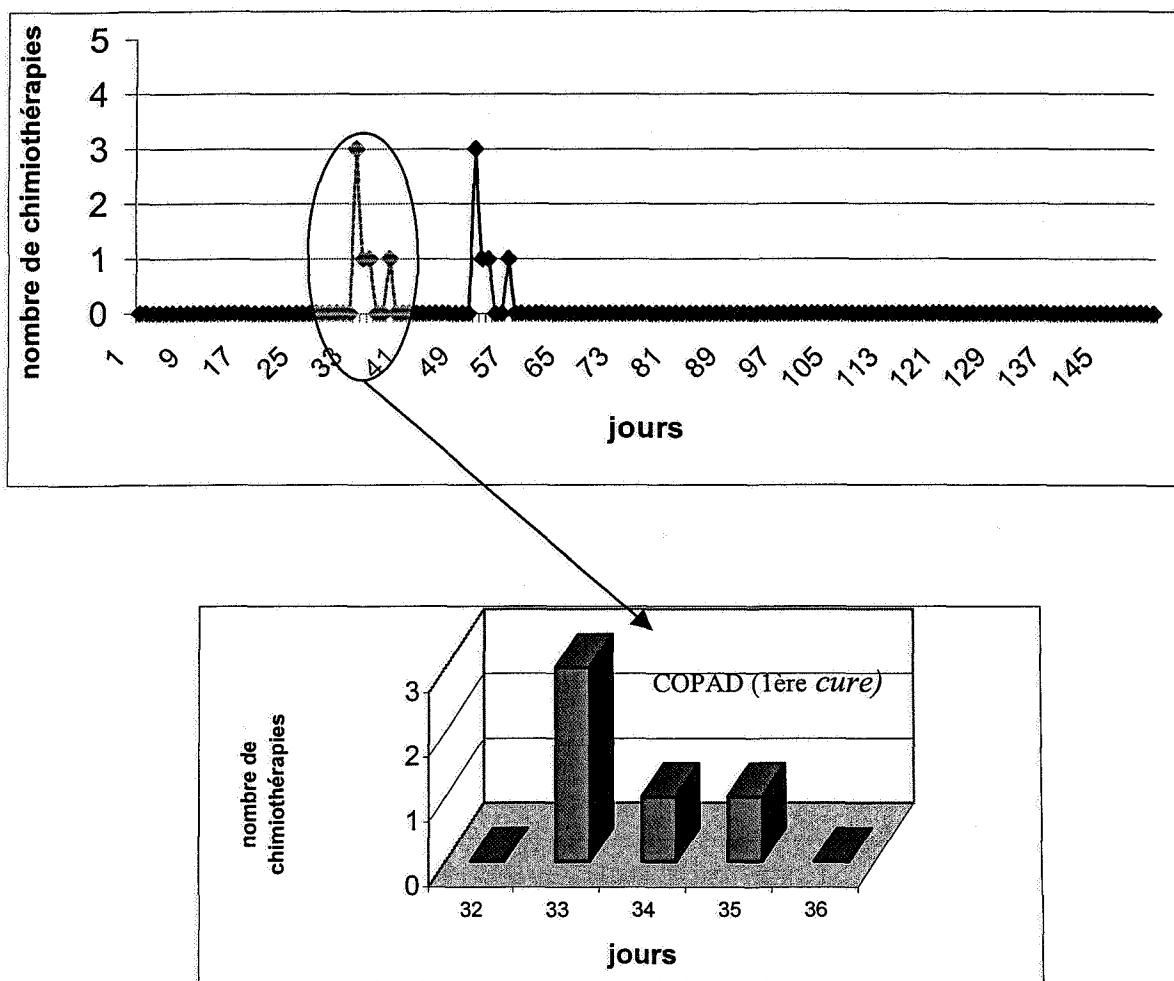
Après avoir présenté les trajectoires simplifiées des patients, nous élaborons une trajectoire médicale d'un patient.

### **1.2. L'élaboration des trajectoires médicales des patients**

Les trajectoires médicales doivent permettre une appréciation rapide du volume de ressources consommées utile pour les médecins. Ces ressources peuvent être les chimiothérapies, c'est-à-dire les médicaments contenant des substances actives contre les cancers. Ces dernières sont classées selon la structure chimique de la substance active et sur les mécanismes d'actions. Nous avons par exemple, la *vincristine* de la famille des alcaloïdes, qui bloque la division mitotique, le *methotrexate* de la famille des antimétaboliques, la *cyclophosphamide* de la famille des alkylants, cytotoxique dans le sens où il provoque des altérations métaboliques et

morphologiques de la cellule conduisant à sa mort [C.N.H.I.M., 2001].<sup>85</sup> Par soucis de lisibilité des résultats, nous ne détaillons pas les doses drogue par drogue, mais nous proposons une visualisation du nombre de jours avec le nombre de prescriptions de chimiothérapies au cours de la trajectoire du patient , à partir de son dossier infirmier. La trajectoire médicale des chimiothérapies du patient AI est présentée dans la figure ci-dessous.

**Figure 36**  
**Trajectoire médicale du patient AI (option chimiothérapie)**



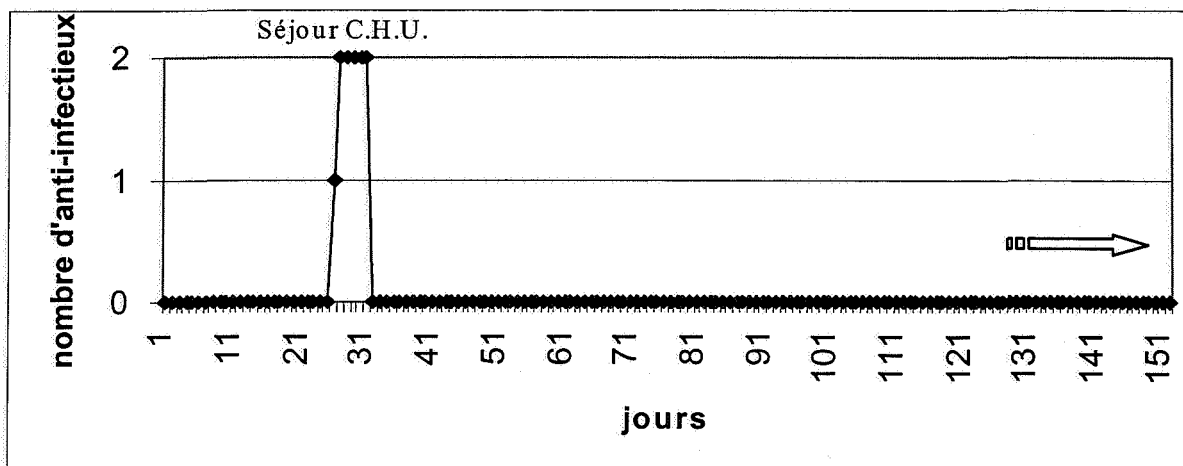
Il est naturellement possible d'élaborer d'autres trajectoires basées par exemple sur les anti-infectieux, les examens ou les transfusions. Pour les examens, un zoom sur le début de la trajectoire pourrait laisser apparaître, le cas échéant, des doublons.

La figure suivante présente la trajectoire médicale du patient AI focalisée sur les anti-

<sup>85</sup> Différent de l'anticancéreux cytotoxique, l'anticancéreux cytostatique agit par blocage du cycle d'évolution Naturelle de la cellule [CNHIM, 2001].

infectieux.

**Figure 37**  
**Trajectoire médicale du patient AI (option anti-infectieux)**



Nous valorisons dans le paragraphe suivant les ressources consommées séjour par séjour, tout au long des trajectoires des sept patients.

## 2. L'élaboration des trajectoires médico-économiques des patients du Centre Léon Bérard

Avant d'élaborer le coût total de la trajectoire qui nous fournit le coût de la prise en charge du lymphome de Burkitt, nous précisons les coûts et les méthodes de coûts en santé.

### 2.1. Les coûts et les méthodes de coûts en santé

#### 2.1.1. Une taxinomie des coûts en santé

Les ressources consommées au cours d'un séjour hospitalier peuvent être classées selon une typologie juxtaposant les coûts variables *versus* coûts fixes et les coûts directs, semi-directs et indirects [Perrier *et al.*, 2000].

(1) Les coûts variables directs sont proportionnels au volume de soins au cours d'une période de temps et imputés sans ambiguïté ni clé de répartition au patient. Il s'agit par exemple des actes dispensés, des prescriptions, etc...

(2) Les coûts variables semi-directs sont proportionnels au volume de soins dispensés au cours d'une période de temps et imputés sans ambiguïté ni clé de répartition à l'unité de production (le service de pédiatrie dans notre cas). Il s'agit, par exemple, du petit matériel hôtelier.

(3) Les coûts fixes semi-directs ne sont pas sensibles à court terme à une variation de l'activité de l'unité de production et sont imputés sans ambiguïté ni clé de répartition à cette unité. Il s'agit, par exemple, du matériel de bureau ou du matériel informatique, des lits.

(4) Les coûts fixes indirects ne sont pas sensibles à court terme à une variation de l'activité de l'unité de production et sont imputés à cette unité par l'intermédiaire d'une clé de répartition. Il s'agit de l'administration générale, de l'hôtellerie ou encore des supports médico-techniques.

### 2.1.2. Les méthodes de coûts en santé

(1) Le coût moyen réel consiste à incorporer les ressources consommées par une unité médicale au cours d'un exercice donné. Concernant les ressources classées dans les coûts variables directs et semi-directs, nous prenons les prix des ressources multipliés par les quantités consommées au cours de l'exercice. Les pharmacies des établissements de santé disposent généralement de leur imputation par unité médicale. Les coûts fixes semi-directs sont recueillis auprès de la comptabilité analytique des institutions. Là encore, il suffit de prendre ces coûts, en particulier les salaires, les amortissements des immobilisations, pour l'exercice retenu. L'évaluation des coûts fixes indirects, issus également de la comptabilité analytique de l'établissement, englobe la totalité des centres de responsabilité indirects, ventilés au sein de trois fonctions. La première, intitulée « Administration générale », regroupe la direction générale, le traitement de l'information hospitalière, la gestion économique et financière, la gestion du personnel, la gestion des patients et l'iconographie – reprographie. La seconde fonction « Hôtellerie et technique » comprend le service hôtelier, les transports, l'entretien - réparation, la restauration, le bâtiment. Enfin, l'information médicale et la logistique médicale constituent la fonction « Supports médico-techniques ». L'imputation des charges indirectes s'avère délicate car arbitraire et comme le souligne M.F. Drummond « *il n'existe aucune méthode juste pour répartir ce type de coûts* » [Drummond, 1998 ; p. 70]. Pour imputer ces coûts, nous prenons le plus souvent les charges



directes comme unité d'œuvre.<sup>86</sup> Ainsi, la somme des coûts variables directs et semi-directs, des coûts fixes semi-directs et indirects nous donne un coût total réel pour un exercice donné. Pour obtenir un coût moyen réel, il faut alors diviser ce coût total par le nombre de journées d'hospitalisation ou encore par le nombre de patients hospitalisés au cours de l'exercice retenu.

(2) Le coût marginal est la différence entre l'ensemble des charges d'exploitation nécessaires à une production donnée et l'ensemble de celles qui sont nécessaires à cette même production majorée ou minorée d'une unité. Plus généralement, il est égal au coût de la dernière unité fabriquée pour atteindre un niveau de production donnée [Bouquin, 1998]. Pour appréhender le coût marginal par exemple d'une journée d'hospitalisation, il faut répertorier l'ensemble des actes pratiqués au cours d'une journée d'hospitalisation. Pour chaque acte, il convient alors d'effectuer un inventaire des ressources variables et directes (y compris du facteur travail). Une évaluation médico-économique basée sur le coût marginal requiert une observation détaillée sur les sites hospitaliers.

(3) La méthodologie spécifique du P.M.S.I. [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1997] a été développé précédemment.<sup>87</sup> Cette dernière comprend quatre sections d'imputation. La section d'imputation 1 (S.I. 1) évalue les courts séjours en unité médicale M.C.O. et la S.I. 6 les supports médico-techniques (laboratoires d'analyses...). La S.I. 4<sup>88</sup> évalue les activités de blanchisserie et de restauration. Enfin, la S.I. 5<sup>89</sup> comprend les coûts liés à la logistique et l'administration. Après l'agrégation des coûts de chaque section d'imputation, les C.H.U. et les C.R.L.C.C. peuvent retrancher un forfait de 13 pour cent correspondant à l'activité de recherche et d'enseignement.

(4) Les forfaits sont très nombreux en santé. Ils couvrent aussi bien la journée d'hospitalisation dans tous les types de service, que l'examen très spécifique de biochimie. Ils présentent l'avantage d'être standardisés à l'échelle nationale et permettent une évaluation de coût des plus rapides. Ils sont, en revanche, le plus souvent imprécis puisqu'ils correspondent

---

<sup>86</sup> Les unités d'œuvre permettent d'imputer une fraction des charges directes nettes des centres de responsabilité sur l'unité médicale selon la formule suivante :  $(\text{charges directes nettes du centre de responsabilité} \times (\text{coûts variables} + \text{coûts fixes semi-directs de l'unité médicale})) / (\text{charges directes nettes des activités M.C.O., imagerie, laboratoires, blocs opératoires, radiothérapie de l'établissement de soins})$ .

<sup>87</sup> Se référer au paragraphe 3.2. de la section 3 du chapitre 1 intitulé « Les valorisations monétaires d'un P.C.S.S.P. », p. 78.

<sup>88</sup> Formule d'imputation de la S.I.4 :  $(\text{charges nettes totales de la S.I.4} \times \text{nombre de séjours}) / (\text{nombre de séjours} + \text{nombre de consultations})$ .

<sup>89</sup> Formule d'imputation de la S.I.5 :  $(\text{charges nettes totales de la S.I.5} \times \text{charges nettes des S.I.1} + \text{S.I.6} + \text{S.I.4 relatives à l'unité médicale}) / (\text{charges nettes totales des S.I.1} + \text{S.I.6} + \text{S.I.4})$ .

rarement aux ressources effectivement mobilisées.

## ***2.2. La méthodologie retenue pour l'évaluation des trajectoires médico-économiques***

Nous avons valorisé, sous forme monétaire sur la base des prix de l'année 2001, l'ensemble des ressources dénombrées au sein du dossier patient et présenté globalement dans la trajectoire médicale du patient. Nous avons adopté une méthodologie d'évaluation des coûts par item identique en tout point des trajectoires des patients.

### ***2.2.1. Les hospitalisations***

Nous avons élaboré deux coûts marginaux journaliers au sein du service de pédiatrie du C.L.B., l'un pour les traitements de chimiothérapie, l'autre pour la prise en charge de l'aplasie et des complications. Concernant le facteur travail, nous sommes partis d'un coût annuel moyen toutes charges comprises par catégories de personnel que nous avons divisé par un volume horaire théorique (1600 heures pour les médecins et 1498 heures pour les autres personnels), ce qui nous a donné un coût horaire théorique. Ces données, qui s'élèvent à 544,92 francs (83,07 €) pour un médecin spécialiste ou encore à 189,92 francs (28,95 €) pour une I.D.E., nous ont été fournies par la comptabilité analytique du C.L.B. Nous obtenons pour l'année 2001 un coût marginal de 2261,31 francs (344,73 €) pour une journée de chimiothérapie d'un lymphome de Burkitt et un coût marginal de 2177,82 francs (332 €) pour une journée d'aplasie ou de complication.<sup>90</sup> De plus, un surcoût pour la surveillante et le médecin psychologue a systématiquement été rajouté lors du premier séjour au C.L.B. Il correspond au temps accordé à l'accueil du patient et des parents. De même, un surcoût I.D.E. a systématiquement été imputé lors des ponctions lombaires et des transfusions.

Concernant le coût marginal d'une journée d'hospitalisation en C.H., en H.I.A., en clinique privée à but lucratif, nous avons défalqué 624,28 francs (95,17 €) du coût marginal d'une journée d'hospitalisation pour aplasie et complications au C.L.B. (2177,82 francs soit 332 €). Cette somme correspond au coût du kinésithérapeute, du diététicien, d'une demi-heure médecin, de 10 minutes de surveillante et du temps I.D.E. consacré à la gestion de la douleur. Nous obtenons alors un coût marginal de 1553,54 francs (236,84 €).

Pour évaluer le coût marginal d'une journée d'hospitalisation en réanimation pédiatrique dans un C.H.U., nous supprimons du coût marginal d'une journée d'hospitalisation pour aplasie et

---

<sup>90</sup> Se référer aux annexes « Détails du coût marginal d'une journée d'hospitalisation en pédiatrie », p. 216.

complication du C.L.B. les coûts relatifs au temps I.D.E. (553, 93 francs ou 84,47 €) et nous réimputons 9 heures et 40 minutes d'I.D.E. soit 1838,60 francs (280,29 €) ; le service nécessitant une I.D.E. pour 2,5 enfants hospitalisés. Nous obtenons ainsi un coût marginal de 3464,49 francs (527,85 €).

### 2.2.2. Les médicaments

Les prix unitaires pour l'année 2001 de chacun des médicaments sont fournis par la pharmacie du C.L.B. et les doses exactes reçues pour chacun des patients ont été recherchées, séjour par séjour, dans leurs dossiers médicaux. Nous avons posé l'hypothèse, que tout médicament (flacon, etc...) était pleinement consommé dans le sens où, lorsqu'un flacon est utilisé par exemple à 80% pour un patient, les 20% restant sont réutilisés pour un autre. Cette hypothèse tend sous estimer le coût réel effectivement supporté par les établissements de santé. Le coût de la chimiothérapie comprend le prix de chaque anticancéreux consommé multiplié par la dose exacte prescrite, ainsi que le coût marginal de leur préparation à la pharmacie du C.L.B ; ce dernier étant évalué à 52 francs (7,93 €). Le nombre de préparations est de trois pour le COP, neuf pour le COPAD, onze pour le COPADM, huit pour le CYM, six pour la séquence 1 et quatorze pour le CYVE. Pour les autres médicaments, notamment les anti-infectieux, nous avons relevé l'ensemble des prescriptions et nous avons multiplié les doses reçues par les prix unitaires des médicaments. Enfin, le coût de l'alimentation parentérale a été calculé en multipliant le coût marginal de préparation des poches en pharmacie (175 francs ou 26,68 €) par le nombre de poches d'alimentation reçu par chacun des patients.

### 2.2.3. Les transfusions

Nous avons multiplié, séjour par séjour, les prix des produits sanguins labiles publiés au Journal Officiel de la République Française du 14 juillet 2001, par le nombre et le type de poches transfusées pour chaque patient.<sup>91</sup>

### 2.2.4. Les examens de biochimie, de bactériologie et d'imagerie

Nous les avons relevés pour chaque patient de manière précise séjour par séjour. Toutefois, compte tenu de leur multiplicité, nous les avons valorisés en unité monétaire à partir du tarif

---

<sup>91</sup> Journal Officiel de la République Française du 14 juillet 2001, p. 11361-11362.

des lettres-clés de l'Assurance Maladie publié en octobre 2001.<sup>92</sup>

### 2.2.5. Les voies veineuses centrales

Le coût marginal de la pose d'une chambre implantable a été évalué à 1702 francs (259,47 €). La pharmacie du C.L.B. a fourni les prix des fournitures stériles, tandis que l'acte de chirurgie était valorisé à partir du tarif de la valeur des lettres-clés de l'Assurance Maladie.

### 2.2.6. La radiothérapie

Aucun séjour de radiothérapie n'ayant été relevé, nous n'avons pas évalué le coût marginal d'une journée d'hospitalisation pour cette prise en charge thérapeutique. En revanche, nous avons imputé le coût marginal des séances de radiothérapie (698 francs ou 106,41 € la séance) au sein des séjours pour chimiothérapie ou autres complications qui en contenaient.

### 2.2.7. Les consultations

Nous nous sommes basés sur le forfait de l'Assurance Maladie, soit 150 francs (22,87 €) par consultation spécialisée.

## **2.3. Les résultats de l'évaluation des trajectoires médico-économiques des patients**

Nous présentons les trajectoires médico-économiques des sept patients atteints d'un lymphome de Burkitt à partir du coût marginal évalué depuis le diagnostic jusqu'à la dernière consultation incluse dans l'année suivant la date du diagnostic (tableau XV).

**Tableau XV**  
**Coût marginal total des sept trajectoires patients**

	en francs	en euros
Patient AI	73 384 F	11 187 €
Patient AII	96 084 F	14 648 €
Patient BI	224 861 F	34 280 €
Patient BII	182 993 F	27 897 €
Patient BIII <sub>1</sub>	215 530 F	32 857 €
Patient BIII <sub>2</sub>	232 274 F	35 410 €
Patient CIV	1 370 314 F	208 903 €

<sup>92</sup> Caisse Primaire Centrale d'Assurance Maladie (C.P.C.A.M.), service RPS, 102 rue Massena, 69006 Lyon.

L'hétérogénéité des résultats est très forte selon les bras et les stades, puisque nous atteignons un rapport de 1 à 19 pour la prise en charge d'une pathologie identique, ce qui ne surprend pas les médecins qui trouvent ceci parfaitement en accord avec leur expérience.<sup>93</sup>

### **3. L'impact du choix de la méthodologie de coût sur le coût total de la trajectoire**

Nous montrons, sur la base d'une étude sur les greffes de C.S.S.P. réalisée au C.L.B., quel peut être l'impact du choix de la méthodologie de coût sur le coût total d'une greffe. Puis, nous présentons les résultats des sept trajectoires médico-économiques des patients basés sur le coût moyen réel du service de pédiatrie et non plus sur le coût marginal.

#### *3.1. L'impact du choix de la méthodologie sur le coût total d'un épisode de soins : l'exemple des greffes de C.S.S.P.*

##### 3.1.1. Les résultats de l'étude conduite en 1999 au C.L.B.

Les intensifications thérapeutiques avec autogreffes de C.S.S.P. sont une illustration intéressante pour montrer dans quelle mesure les méthodologies diffèrent selon les études et influent sur les résultats. En 1999, nous avons évalué sur la base des prix de l'année 1997, le coût total de 95 intensifications thérapeutiques réalisées dans le cadre du traitement de lymphomes. Cette évaluation comprenait l'intégralité des coûts supportés par le C.L.B. et par d'autres établissements de santé comme le C.H.U. de Lyon. Nous avons ensuite comparé nos résultats à ceux de six études répertoriées dans la littérature, qui évaluaient aussi le coût total d'une intensification thérapeutique. Nous avons alors évalué l'hétérogénéité des méthodologies utilisées et les conséquences sur le coût total de cette démarche thérapeutique, et nous avons souligné la nécessité d'une meilleure harmonisation des évaluations des coûts en santé. Cette démarche thérapeutique englobe sur le plan médical la période de mobilisation (ou recrutement), la période du conditionnement (ou traitement intensif) et les re-hospitalisations liées à des complications précoces (ou hospitalisations secondaires). La

---

<sup>93</sup> Les résultats par séjour et par consultation sont détaillés à l'annexe (3) «*Détail du coût marginal des trajectoires patients*», p. 218 à 230.

mobilisation, phase de préparation au traitement intensif, comprend la chimiothérapie de recrutement, les facteurs de croissance permettant la mobilisation et le recueil des cellules souches périphériques par cytophérèses, c'est-à-dire les P.C.S.S.P. Le conditionnement englobe la chimiothérapie intensive, le suivi de la greffe et ses complications jusqu'à la sortie d'hospitalisation après la période d'aplasie. L'hospitalisation secondaire comprend toutes les re-hospitalisations directement liées à la greffe dans un délai post-greffe de trois mois.

Le coût total moyen d'une intensification thérapeutique avec autogreffe de cellules souches du sang périphérique chez un patient atteint d'un lymphome était de 227156 francs (34630 €) dont 60720 francs (9257 €) soit 27% pour la période de mobilisation, 146947 francs (22402 €) soit 65% pour la période de conditionnement et 19489 francs (2971 €) soit 8% pour les hospitalisations secondaires.

### 3.1.2. Des méthodologies hétérogènes pour évaluer le coût d'une même démarche thérapeutique

Nous avons observé trois divergences importantes : la première concerne la période d'investigation dans la mesure où seules certaines études intègrent les coûts des hospitalisations secondaires et d'autres ne prennent pas en considération les coûts associés à la mobilisation [Rio et *al.*, 1996 ; Woronoff-Lemsi et *al.*, 1997]. La seconde divergence porte sur certains items souvent exclus de l'évaluation du coût total, compte tenu de leur faible coût relatif. C'est le cas des antiémétiques et de l'alimentation parentérale [Le Corroller et *al.*, 1997], des consultations et hospitalisations en hôpital de jour, de l'antibiothérapie intraveineuse lors des hospitalisations secondaires [Rio et *al.*, 1996] ou encore de la pose des voies veineuses centrales lors de la mobilisation [Tillier et *al.*, 1999]. La troisième divergence importante concerne la méthode d'évaluation de chaque coût. Si les transfusions et les examens sont systématiquement valorisés à partir des tarifs officiels et des lettres-clés, il en est différemment pour bien d'autres coûts, en particulier les coûts d'hospitalisation. Si l'évaluation porte seulement sur les coûts marginaux, alors les coûts indirects, c'est-à-dire relatifs à l'administration générale, aux services hôteliers et techniques et aux supports médico-techniques sont évacués. En revanche, si l'évaluation porte sur les coûts réels moyens, les coûts indirects peuvent être intégrés sous forme forfaitaire ou sur la base de la comptabilité analytique de l'hôpital [Woronoff-Lemsi et *al.*, 1997]. Ces choix méthodologiques débouchent bien évidemment sur des résultats différents.

Nous exprimons dans le tableau XVI les résultats en francs constants aux prix de l'année 1997 [I.N.S.E.E. 2000]. Le coût total moyen le plus faible retrouvé dans ces études françaises (105492 francs ou 16082 €) [Faucher et al., 1994] ne représente que 35 % du coût total moyen le plus élevé (304404 francs ou 46408 €) [Rio et al., 1996]. Deux autres évaluations [Le Corroller et al., 1997 ; Hartmann et al., 1997] restent assez proches du coût total minimum. Enfin, trois résultats, dont le nôtre, peuvent être considérés comme intermédiaires [Woronoff-Lemsi et al., 1997 ; Tillier et al., 1997].

**Tableau XVI**  
**Détails des coûts moyens de sept évaluations d'intensifications thérapeutiques dans le cadre de traitements de lymphomes<sup>a</sup> (en francs constants au prix de l'année 1997)**

	<i>Année</i>	<i>Indice de correction<sup>b</sup></i>	<i>Coût moyen de l'hospitalisation</i>	<i>Coût moyen hors hospitalisation</i>	<i>Coût total moyen des autogreffes</i>
<i>Faucher et al.</i>	<i>1993</i>	<i>1,067</i>	<i>51 866</i>	<i>53 626</i>	<i>105 492</i>
<i>Hartmann et al.</i>	<i>1995</i>	<i>1,033</i>	<i>55 152</i>	<i>66 650</i>	<i>121 801</i>
<i>Le Corroller et al.</i>	<i>1995</i>	<i>1,033</i>	<i>60 666</i>	<i>73 315</i>	<i>133 981</i>
<i>Rio et al.</i>	<i>1994</i>	<i>1,050</i>	<i>234 861</i>	<i>69 542</i>	<i>304 404</i>
<i>Tillier et al.</i>	<i>1995</i>	<i>1,033</i>	<i>112 819</i>	<i>107 961</i>	<i>220 780</i>
<i>Woronoff-Lemsi et al.</i>	<i>1994</i>	<i>1,050</i>	<i>95 382</i>	<i>98 795</i>	<i>194 176</i>
<i>CLB-Lyon</i>	<i>1997</i>	<i>1,000</i>	<i>138 964</i>	<i>88 192</i>	<i>227 156</i>
<i>Moyenne</i>	<i>—</i>	<i>—</i>	<i>107 101</i>	<i>79 840</i>	<i>186 941</i>
<i>Ecart type</i>	<i>—</i>	<i>—</i>	<i>65 082</i>	<i>19 337</i>	<i>71 132</i>

<sup>a</sup> Les évaluations de Faucher et al., Hartmann et al. et Le Corroller et al. ne contiennent pas que des lymphomes

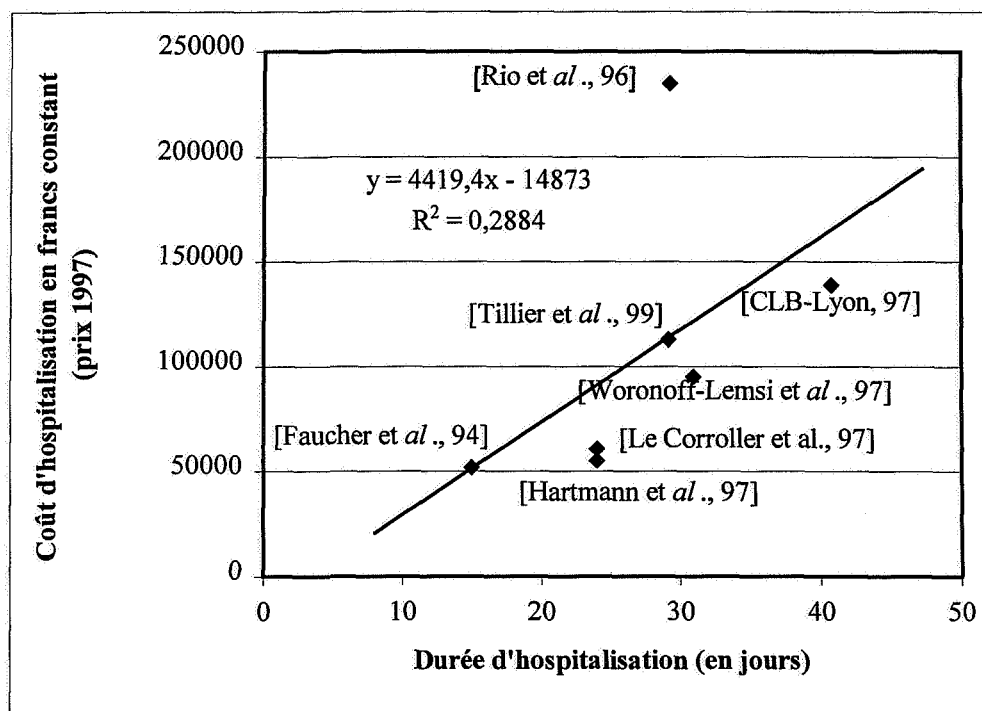
<sup>b</sup> L'indice de correction correspond à l'indice du pouvoir d'achat du franc de l'année de référence de l'étude divisé par l'indice du pouvoir d'achat du franc en 1997.

Afin de montrer l'importance de la méthode d'évaluation sur les coûts, nous avons isolé les coûts d'hospitalisation (rémunération du personnel des unités médicales, amortissements des matériels, hôtellerie, etc...) des coûts hors hospitalisation (médicaments, transfusions, examens, mise en place des voies veineuses centrales, T.B.I., et consultations spécialisées). Le coût moyen de l'hospitalisation des sept évaluations françaises, en francs constants, s'élève à 107101 francs (16327 €) avec un écart type de 65082 francs (9922 €). La durée moyenne d'hospitalisation atteint 27,6 jours<sup>94</sup> et s'étend de 15,0 à 40,8 jours. Les coûts moyens d'hospitalisation restent corrélés avec la durée moyenne d'hospitalisation ( $r=0,54$ ).

<sup>94</sup> Pour l'évaluation de Le Corroller AG. et al. et Faucher C. et al., nous ne disposons que des durées médianes d'hospitalisation.

Si nous excluons le résultat de B. Rio et *al.*, le coût moyen de l'hospitalisation devient alors fortement corrélée avec la durée moyenne d'hospitalisation ( $r=0,91$ ). Ce constat montre un effet important de la méthodologie de l'évaluation du coût d'hospitalisation sur le coût total de cette démarche thérapeutique. Le coût journalier de l'hospitalisation évalué par B. Rio et *al.* dans le cadre des intensifications thérapeutiques, est de 9913 francs (1511 euros). Ce dernier paraît élevé par rapport aux autres études, d'autant plus que 31% des patients greffés ont été hospitalisés en unité conventionnelle. Ce coût, qui correspond davantage à un prix de journée dans une unité médicale spécialisée d'un C.H.U., comprend sans doute les examens et les chimiothérapies. En tout état de cause, il surestime les résultats de cette évaluation comme le montre la figure 38.

**Figure 38**  
Regression entre les coûts et la durée d'hospitalisation pour les intensifications thérapeutiques dans le cadre des traitements de lymphomes (en francs constants au prix de l'année 1997)



L'exemple des intensifications thérapeutiques avec autogreffes de cellules souches du sang périphérique montre clairement les divergences de méthodologies pour une même démarche médicale et leurs impacts sur les résultats des études en termes de coûts, même si elles peuvent, dans une certaine mesure, être justifiées de part les objectifs différents (étude de minimisation de coûts, étude de coût-efficacité, etc...).



### 3.2. L'impact du choix de la méthode des coûts sur le coût total des trajectoires des patients

Nous comparons pour le C.L.B. le coût marginal de chaque trajectoire patient avec son coût moyen réel. Ce coût moyen, élaboré par le service de comptabilité analytique pour l'année 2000, comprend les ressources directement affectées à l'unité de production « pédiatrie » (les salaires, les médicaments, les produits sanguins labiles, etc...). Il intègre également les prestations de support, en l'occurrence la blanchisserie, la gestion des ressources humaines, la restauration, la pharmacie, la logistique et le service des achats, ainsi que les prestations médicales, c'est-à-dire la biologie, le bloc opératoire, l'imagerie, la radiothérapie, la kinésithérapie et les consultations. L'estimation de ce coût réel s'élève à 19,9 millions de francs (3,03 millions d'euros) et le nombre de journées d'hospitalisation à 4966 pour l'année 2000, soit un coût moyen réel journalier de 4007 francs.

**Tableau XVII**  
**Coût marginal et coût moyen réel des sept trajectoires patients pour le C.L.B.**

	Coût des trajectoires patients pour le C.L.B.	
	Coût marginal	Coût moyen réel
Patient AI	29 269 F (4 462 €)	40 070 F (6 109 €)
Patient AII	60 676 F (9 250 €)	88 154 F (13 439 €)
Patient BI	220 250 F (33 577 €)	296 518 F (45 204 €)
Patient BII	128 383 F (19 572 €)	156 273 F (23 824 €)
Patient BIII <sub>1</sub>	205 908 F (31 390 €)	240 420 F (36 652 €)
Patient BIII <sub>2</sub>	217 277 F (33 124 €)	276 483 F (42 150 €)
Patient CIV	711 164 F (108 416 €)	581 015 F (88 575 €)

Pour les six premiers patients, le coût marginal oscille entre 69% et 85% du coût moyen réel, ce qui semble cohérent avec les données de la littérature. En effet, nombreuses sont les évaluations médico-économiques dans lesquelles les coûts des prestations de support, des prestations médicales définies ci-dessus et, plus généralement, certains coûts indirects comme l'administration générale sont intégrés forfaitairement aux coûts directs (entre 15% et 25% des coûts directs). Le cas atypique du patient CIV apparaît distinctement, puisque le coût marginal est supérieur au coût moyen réel. La différence entre ces deux coûts doit intervenir dans l'appréciation du paramètre  $\alpha$  laissé à la discrétion du superviseur et de l'agent.

## SECTION 3 : LES TRAJECTOIRES DES PATIENTS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE ET LA RELATION D'AGENCE

Nous appliquons, tout d'abord, nos résultats au concept de trajectoire patient comme outil de contrôle pour le superviseur, puis comme instrument de négociation pour l'agent. Enfin, nous montrons comment le concept de trajectoire optimale du patient diffère selon l'observateur. Le nombre insuffisant de trajectoires patients, induit par la lourdeur et la complexité de leur construction en l'absence de procédures bien établies et automatisées fait que, dans l'état actuel des choses, nous ne pouvons établir une distribution de probabilité de type bayésien et un indicateur de type odd-ratio pour le principal.

### 1. Un exemple de contrôle pour le superviseur

Nous insistons sur le fait qu'il est impossible d'utiliser pleinement nos résultats, puisque l'échantillon des trajectoires patients n'est pas significatif sur le plan statistique. L'objectif de ce travail est de montrer cependant le caractère opérationnel du concept de trajectoire pour les acteurs de notre relation d'agence. Nous présentons dans le tableau XVIII, par ordre croissant de coût, le coût total noté  $C_i$  des trajectoires patients en francs et leur valorisation en points ISA. notée  $V_i$ .<sup>95</sup> Nous avons défalqué, du coût marginal total des trajectoires patients (tableau XV p. 168), les consultations qui font l'objet d'une redistribution de points I.S.A. indépendante des G.H.M. Les valorisations des séjours en points I.S.A., à partir des G.H.M. dans lesquels ils étaient imputés, ont été fournies par les Départements d'Information Médicale (D.I.M.) des différents établissements de santé. Nous avons retenu la valorisation en points I.S.A. fournie par la version 6 actuellement en vigueur (année 2001). Comme le G.H.M. 593 intitulé « *Chimiothérapie et surveillance* », valorisé à 769 points I.S.A. n'existe plus, nous avons imputé les séjours de ce G.H.M. dans le G.H.M. 587 « *Chimiothérapie pour autres tumeurs sans C.M.A.* », valorisé à 703 points ISA et dans le G.H.M. 586 « *Chimiothérapie pour autres tumeurs avec CMA* », valorisé à 856 points I.S.A. Lorsque nous avons relevé plusieurs anti-infectieux dans le dossier du patient pour ces séjours, nous les avons imputés dans le GHM 586. Par ailleurs, nous n'avons pas relevé de molécules onéreuses

---

<sup>95</sup> Pour la méthodologie, se référer au paragraphe 2.1. intitulé « *Le concept de trajectoire comme outil de contrôle à disposition du superviseur* », p. 125.

de chimiothérapie qui donnent lieu à des compléments de points I.S.A.

**Tableau XVIII**  
**Coût marginal total et valorisation des trajectoires patients pour l'A.R.H.**

	Coût marginal des trajectoires en francs	Valorisation des trajectoires en points I.S.A.
Patient AI	$C_{AI} = 68\ 880\ \text{F}$	$V_{AI} = 12\ 360\ \text{ISA}$
Patient AII	$C_{AII} = 92\ 615\ \text{F}$	$V_{AII} = 17\ 783\ \text{ISA}$
Patient BII	$C_{BII} = 173\ 883\ \text{F}$	$V_{BII} = 26\ 168\ \text{ISA}$
Patient BIII <sub>1</sub>	$C_{BIII_1} = 215\ 230\ \text{F}$	$V_{BIII_1} = 10\ 536\ \text{ISA}$
Patient BI	$C_{BI} = 222\ 488\ \text{F}$	$V_{BI} = 10\ 426\ \text{ISA}$
Patient BIII <sub>2</sub>	$C_{BIII_2} = 226\ 598\ \text{F}$	$V_{BIII_2} = 15\ 350\ \text{ISA}$
Patient CIV	$C_{CIV} = 1\ 370\ 199\ \text{F}$	$V_{CIV} = 60\ 096\ \text{ISA}$

Il est tout à fait normal, que le coût marginal total des trajectoires patients pour l'A.R.H. soit supérieur au coût marginal total des trajectoires patients pour le C.L.B. (tableau XVII p. 173), pour lequel nous avons retenu que les séjours au sein du C.L.B.

Conformément à la méthodologie décrite antérieurement, nous avons alors identifié les  $K=21$  combinaisons  $\left( C_7^2 = \frac{7!}{2!5!} = 21 \right)$ , puis calculé les  $r_k \left( \frac{C_j}{C_i}, j > i \right)$  et les  $\rho_k \left( \frac{V_j}{V_i}, j > i \right)$  pour définir les  $u_k$ , c'est-à-dire le nombre d'observations avec  $\rho_k > u_k$ .

Il vient pour le superviseur (tableau XIX)

**Tableau XIX**  
Calculs des  $u_k$  pour le superviseur

$r_1 = \frac{C_{AII}}{C_{AI}} = 1,34$	$\rho_1 = \frac{V_{AII}}{V_{AI}} = 1,44$	$u_1$
$r_2 = \frac{C_{BII}}{C_{AII}} = 1,88$	$\rho_2 = \frac{V_{BII}}{V_{AII}} = 1,47$	0
$r_3 = \frac{C_{BII}}{C_{AI}} = 2,52$	$\rho_3 = \frac{V_{BII}}{V_{AI}} = 2,12$	0
$r_4 = \frac{C_{BIII\ 1}}{C_{BII}} = 1,24$	$\rho_4 = \frac{V_{BIII\ 1}}{V_{BII}} = 0,40$	0
$r_5 = \frac{C_{BIII\ 1}}{C_{AII}} = 2,32$	$\rho_5 = \frac{V_{BIII\ 1}}{V_{AII}} = 0,59$	0
$r_6 = \frac{C_{BIII\ 1}}{C_{AI}} = 3,12$	$\rho_6 = \frac{V_{BIII\ 1}}{V_{AI}} = 0,85$	0
$r_7 = \frac{C_{BI}}{C_{BIII\ 1}} = 1,03$	$\rho_7 = \frac{V_{BI}}{V_{BIII\ 1}} = 0,99$	0
$r_8 = \frac{C_{BI}}{C_{BII}} = 1,28$	$\rho_8 = \frac{V_{BI}}{V_{BII}} = 0,40$	0
$r_9 = \frac{C_{BI}}{C_{AII}} = 2,40$	$\rho_9 = \frac{V_{BI}}{V_{AII}} = 0,59$	0
$r_{10} = \frac{C_{BI}}{C_{AI}} = 3,23$	$\rho_{10} = \frac{V_{BI}}{V_{AI}} = 0,84$	0
$r_{11} = \frac{C_{BIII\ 2}}{C_{BI}} = 1,02$	$\rho_{11} = \frac{V_{BIII\ 2}}{V_{BI}} = 1,47$	$u_2$
$r_{12} = \frac{C_{BIII\ 2}}{C_{BIII\ 1}} = 1,05$	$\rho_{12} = \frac{V_{BIII\ 2}}{V_{BIII\ 1}} = 1,46$	$u_3$
$r_{13} = \frac{C_{BIII\ 2}}{C_{BII}} = 1,30$	$\rho_{13} = \frac{V_{BIII\ 2}}{V_{BII}} = 0,59$	0

$r_{14} = \frac{C_{BIII\ 2}}{C_{AII}} = 2,45$	$\rho_{14} = \frac{V_{BIII\ 2}}{V_{AII}} = 0,86$	0
$r_{15} = \frac{C_{BIII\ 2}}{C_{AI}} = 3,29$	$\rho_{15} = \frac{V_{BIII\ 2}}{V_{AI}} = 1,24$	0
$r_{16} = \frac{C_{CIV}}{C_{BIII\ 2}} = 6,05$	$\rho_{16} = \frac{V_{CIV}}{V_{BIII\ 2}} = 3,92$	0
$r_{17} = \frac{C_{CIV}}{C_{BI}} = 6,16$	$\rho_{17} = \frac{V_{CIV}}{V_{BI}} = 5,76$	0
$r_{18} = \frac{C_{CIV}}{C_{BIII\ 1}} = 6,37$	$\rho_{18} = \frac{V_{CIV}}{V_{BIII\ 1}} = 5,70$	0
$r_{19} = \frac{C_{CIV}}{C_{BII}} = 7,88$	$\rho_{19} = \frac{V_{CIV}}{V_{BII}} = 2,30$	0
$r_{20} = \frac{C_{CIV}}{C_{AII}} = 14,79$	$\rho_{20} = \frac{V_{CIV}}{V_{AII}} = 3,38$	0
$r_{21} = \frac{C_{CIV}}{C_{AI}} = 19,89$	$\rho_{21} = \frac{V_{CIV}}{V_{AI}} = 4,86$	0

Nous pouvons supposer que le superviseur, en l'occurrence le Directeur de l'A.R.H., attend un  $\alpha$  inférieur 0,5. Si notre échantillon était significatif, nous pourrions affirmer qu'avec un  $\alpha$  égal à 0,14 ( $\sum_{k=1}^{21} \frac{u_k}{21} = \frac{3}{21} = 0,14$ ), le superviseur ne relève aucune « tricherie » majeure de la part des établissements de santé concernés par les trajectoires des patients. Les rapports entre les coûts et les valorisations des patients CIV et AI ( $r_{21}=19,89$  et  $\rho_{21}=4,86$ ) illustrent bien la faiblesse du P.M.S.I., pour valoriser correctement les patients situés aux extrémités d'une distribution gaussienne. Nous présentons, maintenant, les rapports de coût et de valorisation comme outil de négociation pour le C.L.B.

## 2. Un exemple de négociation pour le C.L.B.

Nous reprenons la méthodologie du paragraphe précédent en présentant dans le tableau XX, par ordre croissant de coût, le coût total noté  $C_i^{CLB}$  des trajectoires patients en francs et leur valorisation en points I.S.A. notée  $V_i^{CLB}$  pour le C.L.B.<sup>96</sup> On a alors :

**Tableau XX**  
Coût total et valorisation des trajectoires patients pour le C.L.B.

	Coût marginal des trajectoires en francs	Valorisation des trajectoires en points I.S.A.
Patient AI	$C_{AI}^{CLB} = 29\,269$ F	$V_{AI}^{CLB} = 1\,958$ ISA
Patient AII	$C_{AII}^{CLB} = 60\,676$ F	$V_{AII}^{CLB} = 12\,328$ ISA
Patient BII	$C_{BII}^{CLB} = 128\,383$ F	$V_{BII}^{CLB} = 19\,651$ ISA
Patient BIII <sub>1</sub>	$C_{BIII_1}^{CLB} = 205\,908$ F	$V_{BIII_1}^{CLB} = 9\,484$ ISA
Patient BIII <sub>2</sub>	$C_{BIII_2}^{CLB} = 217\,277$ F	$V_{BIII_2}^{CLB} = 9\,269$ ISA
Patient BI	$C_{BI}^{CLB} = 220\,250$ F	$V_{BI}^{CLB} = 14\,888$ ISA
Patient CIV	$C_{CIV}^{CLB} = 711\,164$ F	$V_{CIV}^{CLB} = 46\,067$ ISA

Nous reprenons les  $K=21$  combinaisons et calculons les  $r_k^{CLB}$  et les  $\rho_k^{CLB}$  pour définir les  $u_k^{CLB}$ , c'est-à-dire le nombre d'observations avec  $\rho_k^{CLB} > u_k^{CLB}$ .

**Tableau XXI**  
Calculs des  $u_k^{CLB}$

$r_1^{CLB} = \frac{C_{AII}^{CLB}}{C_{AI}^{CLB}} = 2,07$	$\rho_1^{CLB} = \frac{V_{AII}^{CLB}}{V_{AI}^{CLB}} = 6,30$	$u_1^{CLB}$
$r_2^{CLB} = \frac{C_{BII}^{CLB}}{C_{AII}^{CLB}} = 2,12$	$\rho_2^{CLB} = \frac{V_{BII}^{CLB}}{V_{AII}^{CLB}} = 1,59$	0

<sup>96</sup> Pour la méthodologie, voir le paragraphe 2.2. intitulé « Le concept de trajectoire comme outil de négociation à disposition de l'agent », p. 128.

$r_3^{CLB} = \frac{C_{BII}^{CLB}}{C_{AI}^{CLB}} = 4,39$	$\rho_3^{CLB} = \frac{V_{BII}^{CLB}}{V_{AI}^{CLB}} = 10,04$	$u_2^{CLB}$
$r_4^{CLB} = \frac{C_{BIII\ 1}^{CLB}}{C_{BII}^{CLB}} = 1,60$	$\rho_4^{CLB} = \frac{V_{BIII\ 1}^{CLB}}{V_{BII}^{CLB}} = 0,48$	0
$r_5^{CLB} = \frac{C_{BIII\ 1}^{CLB}}{C_{AII}^{CLB}} = 3,39$	$\rho_5^{CLB} = \frac{V_{BIII\ 1}^{CLB}}{V_{AII}^{CLB}} = 0,77$	0
$r_6^{CLB} = \frac{C_{BIII\ 1}^{CLB}}{C_{AI}^{CLB}} = 7,03$	$\rho_6^{CLB} = \frac{V_{BIII\ 1}^{CLB}}{V_{AI}^{CLB}} = 4,84$	0
$r_7^{CLB} = \frac{C_{BIII\ 2}^{CLB}}{C_{BIII\ 1}^{CLB}} = 1,06$	$\rho_7^{CLB} = \frac{V_{BIII\ 2}^{CLB}}{V_{BIII\ 1}^{CLB}} = 0,98$	0
$r_8^{CLB} = \frac{C_{BIII\ 2}^{CLB}}{C_{BII}^{CLB}} = 1,69$	$\rho_8^{CLB} = \frac{V_{BIII\ 2}^{CLB}}{V_{BII}^{CLB}} = 0,47$	0
$r_9^{CLB} = \frac{C_{BIII\ 2}^{CLB}}{C_{AII}^{CLB}} = 3,58$	$\rho_9^{CLB} = \frac{V_{BIII\ 2}^{CLB}}{V_{AII}^{CLB}} = 0,75$	0
$r_{10}^{CLB} = \frac{C_{BIII\ 2}^{CLB}}{C_{AI}^{CLB}} = 7,42$	$\rho_{10}^{CLB} = \frac{V_{BIII\ 2}^{CLB}}{V_{AI}^{CLB}} = 4,73$	0
$r_{11}^{CLB} = \frac{C_{BI}^{CLB}}{C_{BIII\ 2}^{CLB}} = 1,01$	$\rho_{11}^{CLB} = \frac{V_{BI}^{CLB}}{V_{BIII\ 2}^{CLB}} = 1,61$	$u_3^{CLB}$
$r_{12}^{CLB} = \frac{C_{BI}^{CLB}}{C_{BIII\ 1}^{CLB}} = 1,07$	$\rho_{12}^{CLB} = \frac{V_{BI}^{CLB}}{V_{BIII\ 1}^{CLB}} = 1,57$	$u_4^{CLB}$
$r_{13}^{CLB} = \frac{C_{BI}^{CLB}}{C_{BII}^{CLB}} = 1,72$	$\rho_{13}^{CLB} = \frac{V_{BI}^{CLB}}{V_{BII}^{CLB}} = 0,76$	0
$r_{14}^{CLB} = \frac{C_{BI}^{CLB}}{C_{AII}^{CLB}} = 3,63$	$\rho_{14}^{CLB} = \frac{V_{BI}^{CLB}}{V_{AII}^{CLB}} = 1,21$	0
$r_{15}^{CLB} = \frac{C_{BI}^{CLB}}{C_{AI}^{CLB}} = 7,52$	$\rho_{15}^{CLB} = \frac{V_{BI}^{CLB}}{V_{AI}^{CLB}} = 7,60$	$u_5^{CLB}$
$r_{16}^{CLB} = \frac{C_{CIV}^{CLB}}{C_{BI}^{CLB}} = 3,23$	$\rho_{16}^{CLB} = \frac{V_{CIV}^{CLB}}{V_{BI}^{CLB}} = 3,09$	0
$r_{17}^{CLB} = \frac{C_{CIV}^{CLB}}{C_{BIII\ 2}^{CLB}} = 3,27$	$\rho_{17}^{CLB} = \frac{V_{CIV}^{CLB}}{V_{BIII\ 2}^{CLB}} = 4,97$	$u_6^{CLB}$

$r_{18}^{CLB} = \frac{C_{CIV}^{CLB}}{C_{BIII_1}^{CLB}} = 3,45$	$\rho_{18}^{CLB} = \frac{V_{CIV}^{CLB}}{V_{BIII_1}^{CLB}} = 4,86$	$u_7^{CLB}$
$r_{19}^{CLB} = \frac{C_{CIV}^{CLB}}{C_{BII}^{CLB}} = 5,54$	$\rho_{19}^{CLB} = \frac{V_{CIV}^{CLB}}{V_{BII}^{CLB}} = 2,34$	0
$r_{20}^{CLB} = \frac{C_{CIV}^{CLB}}{C_{AII}^{CLB}} = 11,72$	$\rho_{20}^{CLB} = \frac{V_{CIV}^{CLB}}{V_{AII}^{CLB}} = 3,74$	0
$r_{21}^{CLB} = \frac{C_{CIV}^{CLB}}{C_{AI}^{CLB}} = 24,30$	$\rho_{21}^{CLB} = \frac{V_{CIV}^{CLB}}{V_{AI}^{CLB}} = 23,53$	0

Nous pouvons supposer que l'agent, en l'occurrence le Directeur du C.L.B., attend un alpha  $\alpha$  au moins égal à 0,5 or  $\sum_{k=1}^{21} \frac{u_k}{21} = \frac{7}{21} = 0,33$ . Si notre échantillon était significatif, nous pourrions alors affirmer, qu'avec un  $\alpha$  égal à 0,33, le mode de financement du service public hospitalier corrigé par les données du P.M.S.I. pénalise le C.L.B., lorsque ce dernier prend en charge des enfants atteints d'un lymphome de Burkitt. Le développement suivant montre dans quelle mesure la perception de la notion de trajectoire optimale du patient diffère selon les observateurs.

### 3. Le concept de « trajectoire optimale » différent selon l'observateur

Nous présentons ce que pourrait être pour le principal, le superviseur, l'agent et le patient le concept de « trajectoire optimale ».

#### 3.1. Le concept de « trajectoire optimale » pour le principal, le superviseur, l'agent et le patient

(1) Pour le principal, « la trajectoire optimale du patient » pourrait être celle qui minimise les coûts sous la contrainte que le résultat recherché, le plus souvent la guérison du patient, soit atteint. Il arrive malheureusement, en particulier en cancérologie, que le résultat ne puisse être la guérison. Le patient est alors orienté vers un service de soins palliatifs et les soins de support prennent le relais des traitements curatifs lourds. Les obligations du principal vis à vis de la pédiatrie sont d'autant plus importantes, qu'en cas de guérison les années de vie gagnées



pour le patient sont nombreuses.

(2) Pour le superviseur, la « trajectoire optimale du patient » pourrait être atteinte, lorsque

l'agent parvient au résultat recherché, sous la contrainte que  $\sum_{k=1}^K \frac{u_k}{K} \leq \alpha$ .

(3) Pour l'agent, la « trajectoire optimale du patient » pourrait être atteinte lorsque le résultat

est atteint sous la contrainte que  $\sum_{k=1}^K \frac{u_k}{K} \geq \alpha$ .

(4) Le patient, même s'il n'apparaît pas directement dans la relation d'agence du service public hospitalier, est au cœur de celle-ci. En effet, la relation d'agence entre le Ministère de la Santé, l'A.R.H. et les établissements de santé existe du fait de la présence des patients et de la nécessité de les prendre en charge. Comment un patient rationnel peut-il se représenter sa trajectoire optimale ? Par une prise en charge efficace sur le plan clinique, accompagnée d'une information adaptée (S.O.R. savoir patient<sup>97</sup>) ? Par une prise en charge de qualité concernant les rapports humains ?

Le challenge, qui consiste alors à converger vers la trajectoire optimale du patient, pour le patient lui-même et pour les acteurs de la relation d'agence du service public hospitalier, passe sans doute par une prise en charge globale des pathologies complexes au sein d'un réseau de soins, comme tentent de l'instaurer les ordonnances de 1996.

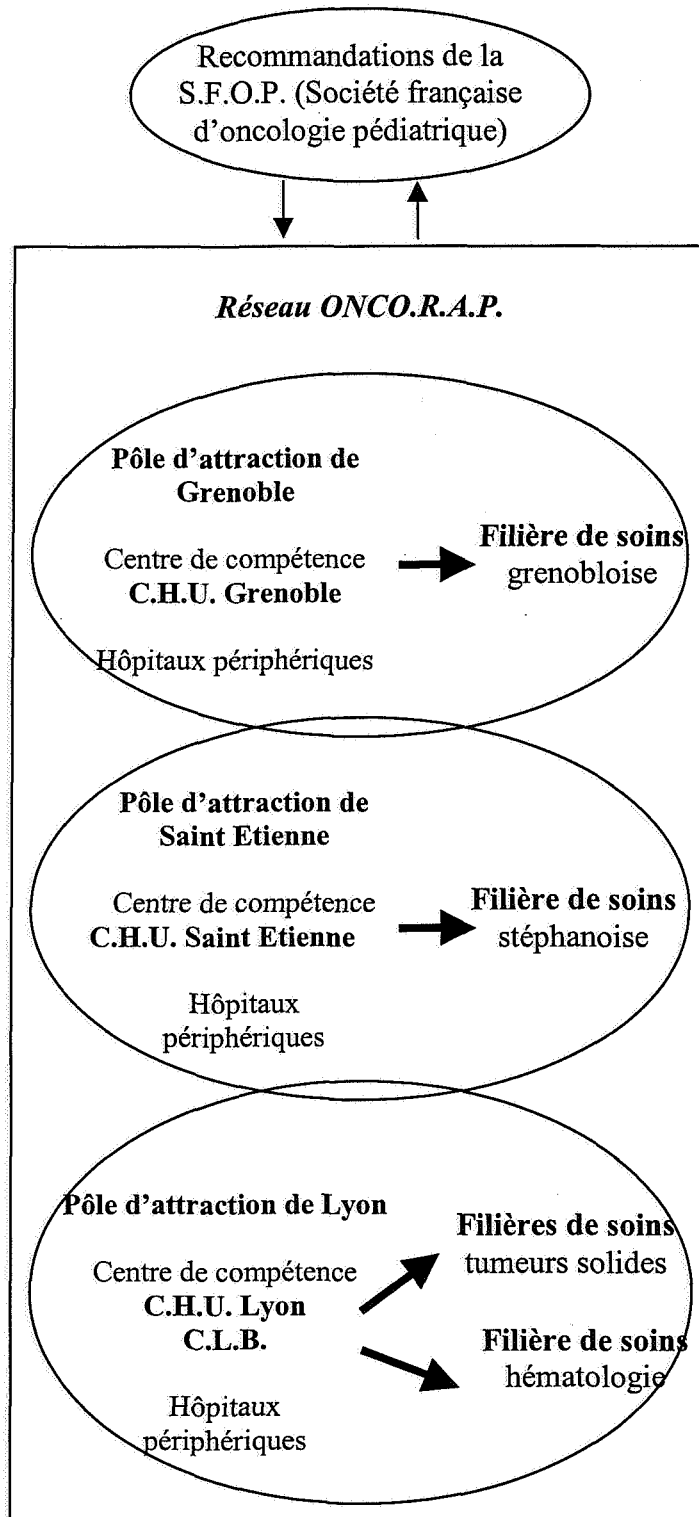
### ***3.2. Une représentation de la prise en charge globale du patient***

Si nous reprenons la prise en charge des cancers de l'enfant en Rhône-Alpes<sup>98</sup>, converger vers une trajectoire optimale pour le patient reviendrait à intégrer les filières de soins au sein du réseau ONCO.R.A.P. (figure 39). Le réseau de soins serait alors capable de gérer et de coordonner l'intégralité de la trajectoire du patient. On sait, par ailleurs, sur le plan théorique que lorsque les agents coopèrent entre eux, on peut se ramener au cas d'un agent unique. La trajectoire optimale du patient dans un contexte de prise en charge globale des cancers de l'enfant en Rhône-Alpes, s'inscrit alors dans une relation d'agence comprenant un agent unique, le réseau de soins. Si le patient, souvent en sous information quant à l'organisation du système de santé, ne se présente pas directement dans un établissement de santé membre du réseau ONCO.R.A.P., les professionnels de santé (médecine de ville, etc...) devraient alors l'orienter, dès le diagnostic ou pour confirmer un diagnostic, vers le réseau ONCO.R.A.P.

---

<sup>97</sup> Information des patients par la traduction des Standards Options Recommandations en langage patients (S.O.R. savoir patients).

**Figure 39**  
**Prise en charge optimale des cancers de l'enfant en Rhône-Alpes**



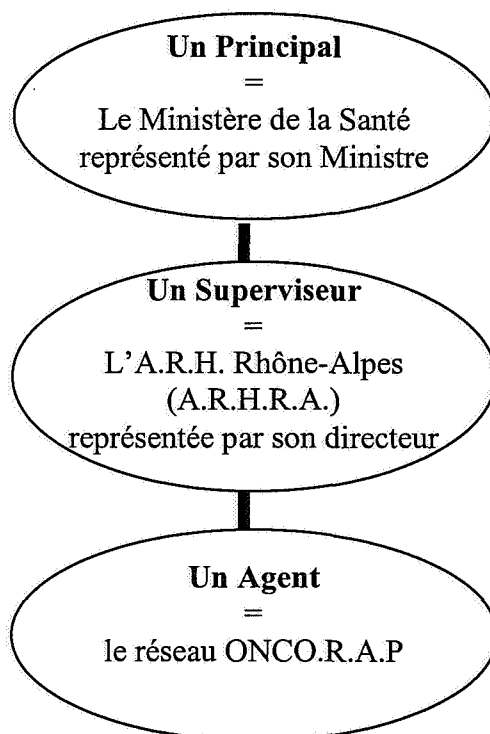
<sup>98</sup> Se référer à la figure 25 intitulée « *Prise en charge des cancers de l'enfant en Rhône-Alpes* », p. 147.

## CONCLUSION

Ce troisième chapitre nous a permis d'appliquer le concept de trajectoire patient à la cancérologie pédiatrique. A partir de l'élaboration de sept trajectoires patients atteints d'un lymphome de Burkitt, nous avons montré comment rendre opérationnel ce concept pour le superviseur et l'agent mais aussi l'intérêt d'une prise en charge globale pour le patient et les acteurs de la relation d'agence. A partir d'une réalité initiale où ces acteurs étaient multiples<sup>99</sup>, nous nous sommes orientés vers une relation d'agence comprenant un principal, un superviseur et  $n$  agents.<sup>100</sup> Dans le cadre de la prise en charge globale du patient et donc d'une convergence vers le concept de trajectoire optimale, nous avons un agent unique, le réseau, capable de maîtriser l'intégralité de la filière de soins

**Figure 40**

**Les acteurs du système de santé dans une relation d'agence avec les trajectoires optimales des patients atteints d'un lymphome de Burkitt et pris en charge par la filière de soins du C.L.B.**



<sup>99</sup> Voir la conclusion du chapitre premier intitulé « *Une relation d'agence au sein du service public hospitalier* », p. 80.

<sup>100</sup> Se référer à la conclusion du chapitre second intitulé « *Le concept de trajectoire comme outil de planification et de contrôle dans le service public hospitalier* », p. 134.