



mery-fazal@wanadoo.fr

## Contribution de Mery FAZAL CHENAI

### Comment mieux répondre aux attentes des patients tout au long du parcours de soin ?

**Contribution à l'Université d'été de la Santé, à Tours, organisée par l'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance des Ets de Santé et Médico-sociaux)**

#### Témoignage d'une représentante des usagers du système de santé

Des attentes ? Quel malade n'en a pas ? Trouver le médecin le plus compétent, le spécialiste le plus réputé, le meilleur chirurgien ! Celui qui se préoccupe du patient comme s'il était "unique", sans risque d'infection nosocomiale dans l'établissement, sans douleur au réveil d'une intervention... Celui qui explique tout, entoure de sa compréhension et de son empathie et crée une véritable alliance thérapeutique !

Comment définir le parcours de soin ?

Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : ils relèvent de l'organisation d'une prise en charge globale et continue des patients et usagers au plus proche de leur lieu de vie. Cet objectif est lié à la progression des maladies chroniques. Il nécessite une évolution de notre parcours de santé, historiquement centré sur le soin, vers une prise en charge plus complète des individus.

L'amélioration de ces parcours avec une prise en charge globale et continue des patients est une belle préoccupation du Ministère de la Santé, de l'HAS (Haute Autorité de la Santé) et les professionnels de santé et les usagers s'y impliquent aussi très fortement (voir l'importance des CRUQPC, Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge).

Néanmoins, de l'intention à la réalité du terrain, il y a encore beaucoup à construire.

En tant que représentante des usagers "accompagnant" un grand nombre de personnes et aussi grâce à mon expérience personnelle, je livre ici ma réflexion pour qu'elle soit prolongée et débattue.

Toute démarche du soin doit être centrée sur le patient en tant qu'être humain souffrant et nécessitant de l'écoute, de l'attention, de l'information, de l'empathie, des compétences... Un être humain, pris en charge

dans sa globalité et en continu. Le patient n'est pas qu'une maladie, ou un organe "à réparer", c'est une vie qui palpite, qui doute, qui a peur, qui a besoin de comprendre.

Informé, expliqué, faire comprendre. La communication est fondamentale et c'est ce que nous demandons à nos professionnels de santé.

Alors pourquoi, à ce jour, tant de malades sont désemparés, déçus, se sentent abandonnés et pourquoi n'y a-t-il pas encore de réelle coordination, de lien, de "liant" entre les différents professionnels de santé et les diverses structures les concernant ?

Des efforts respectables sont pourtant entrepris dans les établissements, à l'instar des "bonnes pratiques professionnelles", des "indicateurs de qualité et de sécurité des soins", des "grilles d'auto-évaluation des réseaux de santé", de "l'implication des patients", du "programme personnalisé des soins"... mais tout cela est encore en gestation et n'est pas entré dans les habitudes.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) indique que "*le champ de la santé doit intégrer la prise en charge sanitaire et sociale des individus*". L'aspect social me semble pourtant un peu "laissé de côté" et le suivi en continu des patients n'est pas encore mis en route.

Des questions se posent toujours :

- Ne faudrait-il pas repenser sérieusement au DMP (dossier médical personnel ou, en le disant mieux, le dossier médical partagé), dans le but d'une coordination plus grande entre les différents professionnels de santé et pour un suivi plus efficace ?
- Pourquoi y a-t-il, encore et toujours, autant de lenteur dans la transmission des données ? Dans la région Pays de la Loire, la transmission du compte rendu d'hospitalisation au médecin traitant, sous 8 jours, n'est respecté qu'à 50 %.
- Pourquoi ne pas offrir plus de possibilités aux infirmières des établissements de santé, pour assurer le suivi des "sortants", entre les différents professionnels-ville (médecin référent, infirmière, pharmacien, kiné, laboratoire), par un coup de fil, un mail ? Ainsi, le malade se sentirait "accompagné".
- Pourquoi l'éducation thérapeutique qui permet un suivi réel et efficace (de nombreuses études le démontrent) est-elle une denrée si rare ?
- Pourquoi ne pas développer les "transferts de tâches" entre professionnels : médecins vers pharmaciens, vers infirmières...

Si la prise en charge strictement médicale est bien faite, il n'en est pas encore de même pour la prise en charge globale et continue. Beaucoup de travail reste à faire. Les assistantes sociales sont rares et débordées... Sait-on si un malade âgé vit seul ? A-t-il de la famille, une aide-ménagère ? Ses repas sont-ils équilibrés ? Que sait-on d'une femme qui pleure depuis son intervention du sein ? Que craint-elle ? A-t-elle un mari ? Des enfants ? Va-t-elle perdre son emploi ?

Bien sûr, personne n'a vraiment le temps pour se préoccuper de tout cela ; l'essentiel est souvent d'opérer un colon ou d'ôter un sein malade avant d'aborder les aspects psychologiques, pourtant si importants.

Tout patient passe et passera par différentes étapes qui sont parfois un véritable "parcours du combattant".

S'agissant de ces étapes, il y a des pistes, des solutions et des améliorations qui pourraient être apportées :

- **Le soin de 1er recours** : C'est le domaine du médecin traitant ou médecin référent. Si celui-ci prend déjà le temps d'écouter, d'entendre, d'évaluer l'environnement familial, social, professionnel de son patient, c'est déjà beaucoup ! Mais, enseigne-t-on vraiment à ces futurs médecins tous ces aspects humains et psychologiques si essentiels à mettre en pratique ?

- **Le recours au spécialiste** : Celui-ci, très souvent, a peu de temps à consacrer au patient ; il va à la maladie précise, à l'organe atteint... Il lit rapidement le courrier du médecin référent. Il n'a pas le temps d'expliquer, d'aller au fond des choses... Par crainte, par timidité, le patient n'ose pas poser de questions.

Bien sûr, si une intervention est prévue, le spécialiste fournira une lettre d'information et une lettre de consentement à signer. Au malade de comprendre et de "s'en débrouiller" !

Quid aussi des dépassements d'honoraires ? Sont-ils vraiment toujours appliqués avec "tact et mesure" ?

- **L'hospitalisation** : Le patient, adressé par le professionnel, est pris en charge du mieux possible dans un établissement hospitalier souvent vétuste, déjà plein, pas toujours accueillant, sans avoir vraiment le choix d'une chambre particulière, avec "la peur au ventre" !

La préoccupation première de l'hôpital est de prendre en charge le patient le mieux possible, mais tout en tenant compte du fameux Tarif à l'Activité ; il faut penser aussi au temps qui manque désespérément, à l'urgence, au personnel parfois déficient... Le patient, lui, en tant qu'être humain, n'est pas toujours pris en considération. Son environnement familial, ses possibilités matérielles, ses besoins, non plus...

Par exemple, un patient âgé et malade, sans famille, est parfois "lâché" dans la nature, le weekend. À lui de se débrouiller pour trouver les médicaments dans une pharmacie de garde et, éventuellement une infirmière.

- **L'ambulatoire** : C'est une thématique de plus en plus d'actualité. La France rattrape son retard. Il y a sans doute des perspectives d'économie pour la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie).

Pour une intervention bénigne et courante, on entre le matin à l'hôpital pour sortir dans l'après-midi ou la soirée. Un coup de fil de l'infirmière est passé le lendemain pour savoir si tout va bien. Les obligations et contraintes en termes de sécurité et de qualité de soins semblent respectées.

Si cette formule est parfaite pour des personnes jeunes et se débrouillant seules, n'est-elle pas un handicap sérieux pour un enfant ou une personne âgée isolée ? Il y a beaucoup d'exemples de personnes âgées qui rentrent "perdus" et très perturbés par cette méthode. Pourquoi ne pas organiser une structure d'accueil intermédiaire comme "l'hôtel médical" ?

- **La maison de convalescence ou le centre de suite et de réadaptation** : Cette structure prend la relève. Mais il est difficile de trouver une place et un accueil correspondants au malade (un jeune handicapé de 19 ans peut côtoyer des personnes âgées ayant de graves troubles cognitifs ou des sportifs en rééducation ! Le patient reçoit-il vraiment tous les soins prescrits, comme par exemple, ceux de la kinésithérapie souvent "zappés" faute de disponibilité des professionnels ?

Dans d'autres cas, le malade peut se retrouver très loin de son domicile et sans visite des siens.

Ces détails n'ont l'air de rien mais ils ont une importance capitale pour aider le malade à récupérer dans les meilleures conditions et ne pas rechuter. On pourrait faire les mêmes observations sur les repas, les régimes... qui posent souvent problèmes.

- **Le maintien à domicile** : Il est encore peu efficace. Pour qu'un patient âgé, un enfant handicapé se sentent "bien", il faut avant tout penser aux aidants. Or ceux-ci "s'usent" avant ces personnes à charge et meurent parfois plus vite.

Concrètement, que fait-on pour ces aidants, malgré quelques petits efforts encore très insuffisants ?

Comment faire face à l'éventuelle maltraitance qui peut s'installer de la part de la famille, des auxiliaires ?

Pensons-nous assez à la violence, aux vols très courants, à domicile, quand la famille n'est pas là ?

- **La maison de retraite** : Elle reçoit souvent la personne âgée, souffrante, dépendante, n'ayant pas un domicile adapté, à la sortie de l'hôpital sans qu'elle donne son avis (chacun a des exemples de personnes âgées qui, suite à une chute, deviennent handicapées et sont placées brutalement par les familles dans des établissements qu'elles n'auraient pas forcément choisis).

Ces maisons sont souvent "des maisons de fin de vie" et servent de dernier tremplin, avant le grand saut.

Il y a cependant des structures, comme le Gérotopôle des Pays de la Loire, qui réfléchissent pour un

bien vieillir digne et efficace, pour accompagner les changements induits par le vieillissement comme remédier à l'aménagement des logements, faire appel à la robotique, réaliser des actions concrètes pour un meilleur maintien à domicile, etc.). C'est un bel espoir !

Il y a beaucoup à faire dans les maisons de retraite. Comment peut-on tolérer que des hommes et des femmes soient considérés comme "finis", n'ayant soi-disant plus aucun désir, végétant dans une solitude extrême, manquant de considération et de respect, regardant dans le vide... Beaucoup de jeunes chômeurs pourraient trouver là un terrain d'emploi "d'accompagnateur", d'animateur ... Les bénévoles visiteurs et autres qui font déjà beaucoup, sont fatigués et usés. Ne comptons pas toujours sur cet "acte gratuit" qu'ils nous offrent et qui nous paraît si naturel, alors qu'à ce jour rien n'est encore fait pour leur statut (ce statut des bénévoles réclamé depuis des années et, en vain...).

Il faut penser aussi au problème crucial des tarifs des maisons de retraite ! Pour les personnes à faibles revenus, lorsque les familles sont sollicitées, c'est à la fois la source de nombreux conflits en même temps qu'un sentiment de culpabilité pour les personnes âgées. La fin de vie, loin d'être harmonieuse peut devenir une souffrance pour tous !

- **Les soins palliatifs** : les structures sont rares et seuls certains "privilegiés" y ont accès pour leur dernier voyage.

Pourquoi ne développe-t-on pas davantage ces structures si précieuses qui permettent aux personnes en fin de vie de "s'en aller" accompagnées, en confiance et en sérénité. Il est urgent et prioritaire de développer ces structures. Permettre de mourir dignement est un devoir qui incombe à la société !

Toutes ces étapes, par lesquelles les usagers du système de santé passent ou passeront devraient être l'occasion d'une coordination et d'une prise en charge globale et continue.

L'objection financière est souvent faite à tous ces questionnements mais il y a des priorités à établir d'urgence, des choix à faire, même difficiles, des obligations à respecter car nous savons qu'il s'agit là de la vie d'hommes et de femmes, de ceux qui font la société.

Ce tableau est un peu noir, mais nous avons besoin de tracer ce que peuvent être vraiment nos enjeux éthiques, nos principes d'humanité, de respect, de compassion pour un système de santé qui nous fasse honneur et nous grandisse.