



Mireille Kerlan, chargée de mission Éthique

Replacer le patient au cœur des soins semble pour beaucoup aller de soi avec l'évolution de la société et des modèles de relation soignant-soigné. Et d'ailleurs pourquoi **re-**placer ?

En principe, surtout si l'on respecte l'éthique du soin, le patient est bien déjà au cœur des soins. Avec l'accroissement des maladies chroniques, la notion d'autonomie traduite dans les textes et les lois, il n'est plus possible d'exclure le patient des prises de décision, de l'information, de la recherche. Les orthophonistes, intervenant dans le champ des pathologies du langage et de la communication sont bien placés pour savoir l'importance des répercussions de ces pathologies dans la vie des patients et de leur entourage. Un diagnostic ne se fait pas sans prendre en compte la parole du patient. Le temps consacré à répondre aux demandes téléphoniques montre

bien que le dialogue qui a lieu a son importance. La complexité du travail clinique de l'orthophoniste tient justement au tricotage nécessaire ou démarche de raisonnement clinique alliant les données scientifiques valides, la technique éprouvée et l'humanisation ou individualisation des soins pour chaque patient, chaque situation. La réflexion éthique nous y aide. C'est bien ce qui transparait dans la charte éthique des orthophonistes.

Mais, cette formule « replacer le patient au cœur des soins », c'est bien celle mise en avant dans le projet de rénovation du système de santé « Ma santé 2022 » présenté le 18 septembre 2018.

La loi santé, présentée le 13 février au gouvernement, va être débattue au Parlement. Certains points vont être appliqués par ordonnance, ce que critiquent les professionnels de santé mais aussi les associations de patients. Dans les points du projet de loi, on ne trouve plus d'éléments en lien avec la place du patient au cœur des soins. Et pourtant cela est bien abordé dans les rapports préliminaires.

L'annonce avait été faite qu'il fallait réformer le système de santé pour mieux répondre aux attentes du patient et certaines associations de patients ont été consultées. Ceci dit, ces associations, maintenant, attendent la traduction en faits : « en effet il y a eu, en amont, une concertation publique à laquelle ont pris part un certain nombre d'association de patients. Je salue d'ailleurs cette démarche qui s'inscrit dans une logique de démocratie sanitaire. Mais là encore, il convient de rester prudents car si les



citoyens sont nommés dans le Plan, la place des associations représentant les patients et les usagers du système de santé n'est pas clairement définie... » (Sonia Tropé, directrice de l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (Andar).

Plusieurs rapports préliminaires à la future loi santé ont donc été rendus dont deux ont bien explicité la place du patient.

Le rapport « Repenser l'organisation territoriale des soins » parle de l'implication des patients dans le fonctionnement du système. Dans la mesure 10, il est clairement expliqué que « *les patients ne sont plus les mêmes : ils sont sachants, exprimant des souhaits pour eux-mêmes. Il devient nécessaire de co-construire la décision thérapeutique avec eux...* » On parle de leur implication nécessaire dans les indicateurs de pertinence et de qualité et aussi dans la formation des professionnels de santé (Rapport final Repenser l'organisation territoriale p. 22. Ministère des Solidarités et de la Santé).

Dans le rapport « Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et

des pratiques », on parle de systématiser la mesure de la satisfaction des usagers, d'étendre le travail commencé par l'HAS sur les recueils de points de vue et d'expériences des patients, par exemple avec e-satis, mis en place dans les hôpitaux. Il est donc énoncé la prise en compte de la participation du patient en particulier pour ce qui est de la pertinence des soins (selon les modèles, soit on se réfère aux données probantes par pathologie, soit à des données économiques, soit à un échange entre soignant et patient, soit à un modèle mixte). Un colloque sur la pertinence des soins avait eu lieu à l'HAS en 2017 et une part non négligeable était faite à la parole des patients (la pertinence des soins. Point de vue d'usagers et de citoyens. Colloque HAS novembre 2017 sur la pertinence des soins)

La mesure des résultats de santé et de l'expérience du patient est introduite en France assez récemment et encore peu fréquemment. Elle est inspirée des modèles anglais (Prom et Prem) généralisés à l'international et du modèle Choosing Wisely né aux USA en 2012 et maintenant appliqués dans de très nombreux pays,

mais encore peu en France⁽¹⁾. Prom (Patient-reported outcomes measures) regroupe les échelles de qualité de vie puisque selon la définition de la santé par l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Prem (Patient-reported experience measures) prend en compte l'expérience vécue par le patient lors de son hospitalisation, par exemple.

Il est maintenant inconcevable de ne pas prendre en compte la parole et l'expérience du patient dans son parcours de soins. Soigner en mettant le patient en position centrale est une attitude éthique. Il nous faut expliquer aussi ce que représente de façon institutionnelle la notion de **parcours de soins**.

Ce terme est apparu en 2004, préconisé par l'Assurance maladie : le parcours de soins coordonnés pour améliorer la coordination des soins autour du médecin traitant. C'est maintenant un terme consacré et repris par les lois santé.

⁽¹⁾ Australie, Autriche, Brésil, Canada, Danemark, Angleterre, France, Allemagne, Inde, Israël, Italie, Japon, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Corée du Sud, Suisse, USA et Pays de Galles...

⁽²⁾ Parcours de santé, de soins et de vie: une approche globale au plus près des patients. Ministère des solidarités et de la santé, mis à jour le 23/11/2017 <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

La loi santé de 2016 parle de l'organisation des soins autour de la notion de parcours en distinguant 3 niveaux de prise en charge :

- **Les parcours de santé** qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile.
- **Les parcours de soins**, qui permettent l'accès aux consultations de premier recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgence), hospitalisation à domicile, soin de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).
- **Les parcours de vie**, qui envisagent la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement...⁽²⁾

A travers tout cela, c'est une plus grande attention à la personne dans une vision globale se rapprochant de la définition de la santé par l'OMS et développée dans la charte d'Ottawa en 1986 : « Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques »

Historiquement, la prise en compte des droits des patients est assez récente aussi bien en France qu'à l'international (World



Asip santé 2016

Medical Association WMA : déclaration de Lisbonne sur les droits des patients en 2009). Avant, il a fallu que le patient affirme qu'il pouvait participer au cheminement diagnostique et à la recherche. C'est à l'occasion de grandes pandémies et en particulier celle du Sida dans les années 1980 car la problématique de la maladie était très complexe et que la plupart des malades du Sida étaient des personnes jeunes, cherchant à s'informer, que les droits des patients sont pris en compte. Mais antérieurement, il faut noter que de tout temps et en particulier avec Hippocrate, on faisait une place importante à ce que pouvait dire le patient. Le fameux colloque singulier était un dialogue entre le patient et le soignant. L'évolution de la médecine et des connaissances a fait que le médecin, savant, a pris le pouvoir de décider ce qui est bon pour le patient. C'est ce qu'on appelle la médecine paternaliste, en principe dépassée, même si dans les faits ce n'est pas toujours

vrai, à la fois du fait des soignants mais aussi du fait des patients, éduqués ainsi et faisant confiance au savoir scientifique du soignant.

Actuellement il n'est plus possible de ne pas se préoccuper des effets de la maladie ou de la pathologie sur la vie du patient (parcours de vie). Les droits du patient ont été pour la première fois cités en 1946, et progressivement se sont affirmés par des lois et des textes. Par ailleurs, pour des raisons d'efficacité des traitements, il est indispensable que les patients comprennent, soient observants. Cela implique donc une information et une éducation sur la pathologie et les soins. La loi du 4 mars 2002 marque une étape importante, introduisant le terme d'usager. En voici quelques points marquants :

- Droit égal d'accès aux soins.
- Respect de l'intimité et de la dignité (secret médical).



- Libre choix et consentement.
- Prise en compte de la douleur.
- Droit à l'information (accès au dossier médical).
- Création de commissions des relations avec les usagers dans les hôpitaux.

Les rapports entre les soignants et les patients ne cessent d'évoluer. Sont introduites les notions de décision partagée : le soignant doit être à l'écoute du patient, il doit bien l'informer et ne pas lui imposer une décision. Des textes, des recommandations existent en France (HAS) mais c'est assez récent si on compare avec les pays anglo-saxons qui ont réfléchi et pu en prouver, par les recherches dans ce domaine, l'efficacité (Kurtz au Canada, dès 1998 puis Silverman en Angleterre, Richard et Lussier au Québec, en 2005). L'écoute du patient est mise en avant dans l'enseignement des études médicales et d'autres pratiques soignantes. Cela commence à se faire en France avec l'enseignement en simulation. Nos collègues belges de l'université de Liège ont mis en place, en formation initiale, un enseignement à la communication en santé. Car, ce que disent les chercheurs et auteurs, c'est qu'écouter, dialoguer avec un patient en contexte de soin ne s'improvise pas. Cécile Fournier, médecin et chercheur en santé publique, avait publié, en 2007, le résultat d'une recherche sur les modèles de relation médecin-patient à travers une revue de littérature à l'international. « *La conception devenue dominante de l'individu comme*



autonome et responsable placent la relation médecin-malade au cœur de nouveaux enjeux... Une revue de littérature récente montre qu'une meilleure communication dans la relation médecin-consultant améliore le suivi des traitements, les résultats cliniques et la qualité de vie des patients. Elle améliore également leur satisfaction ainsi que celle des médecins. En outre, une plus grande participation des patients aux décisions médicales qui les concernent diminue leur anxiété et améliore leur santé. » Pour Cécile Fournier, il y a proximité entre les modèles de communication en santé et les modèles d'éducation en santé et éducation thérapeutique.

Que ce soit les Prom, les Prem ou les modèles de communication entre soignants et soignés, les modèles d'ETP, le patient

est au cœur de son parcours de soin. La responsabilité et les décisions sont partagées. L'information doit circuler. Les médias s'emparent de ces notions, tel dans le magazine *Le 1*, en novembre 2018, numéro intitulé « Croyez-vous votre médecin » avec un grand entretien entre le philosophe Frédéric Worms et Sophie Crozier, médecin neurologue, tous deux membres du CCNE (Comité consultatif national d'éthique).

Pour cela, il faut que les moyens soient donnés aux orthophonistes : reconnaissance pleine et entière de leurs compétences, temps rémunéré pour toutes ces tâches de coordination, information, dialogue, reconnaissance de la recherche propre à l'orthophonie, importance de ces modèles dans la formation initiale et la formation continue.

Références

- **Charte éthique des orthophonistes** (site de la FNO).
- **L'HAS** publie des documents, recommandations sur « Communiquer, impliquer le patient » et sur la pertinence des soins.
- **Cécile Fournier, Sandra Kerzanet** « *Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature* » in Santé Publique 2007/5 (vol 19), p.413-425.
- **Lussier MT. et Richard C.** *La communication professionnelle en santé*. Pearsons. Montréal.