

Depuis les philosophes de l'Antiquité, notamment les sophistes, nous savons que ce que nous appelons LA réalité n'est pas unique. Elle est différente selon le point de vue d'où on l'envisage. Il existe autant de réalités que de regards portés sur elles.

Contrastant avec les autres interventions de ces Journées Nationales de l'Infectiologie, je vous propose un regard original et transversal : le regard d'un patient.

A la différence des autres intervenants je ne viens pas vous exposer des connaissances qui sont le fruit d'études, de recherches savantes ou de pratiques maîtrisées.

Je vous propose le témoignage subjectif, lucide et honnête d'un paraplégique de 50 ans qui, en raison des pathologies liées à son handicap, a de nombreuses fois eu besoin des services du monde médical et paramédical, à domicile ou en milieu hospitalier public, le privé ne s'intéressant pas aux dites pathologies.

Je me propose donc de vous faire partager pendant quelques minutes MA réalité.

Commençons par le récit d'une sortie d'hôpital mal gérée.

Le vendredi 28 décembre dernier je quitte l'hôpital porteur d'un cathéter à chambre implantable, un Port-a-Cath, posé pour des injections d'antibiotiques. La date a son importance car nous nous trouvons alors à la veille d'un week-end de 4 jours qui doit nous faire passer de 2012 à 2013.

La sortie était planifiée depuis le début de la semaine.

Peu au fait du protocole nécessaire à l'utilisation d'un Port-a-Cath, c'est ma première cohabitation avec cet objet, je mesure chaque jour la lourdeur des mesures d'hygiène nécessaires lors des injections, et plus encore lors des changements d'aiguille.

Je transpose avec inquiétude ce que cela va représenter en dehors de l'hôpital.

D'autant que mon Port-a-Cath fonctionne assez mal : il n'a pas de retour et il est impossible de faire passer l'antibiotique autrement qu'en l'injectant à la seringue. En mode perfusion ça ne passe pas.

Tout le monde me rassure : l'usage des Port-a-Cath est courant en ambulatoire, il existe des kits tout prêt pour les injections. Je suggère donc que l'on faxe l'ordonnance à ma pharmacie pour qu'elle prépare la commande pour ma sortie.

Premier raté : l'antibiotique prescrit ne peut pas être délivré en ville. Il faut donc le commander à la pharmacie de l'hôpital. Personne n'avait vu venir.

Je suis donc sorti de l'hôpital ce jour-là, et après un passage à la pharmacie, je rentre à la maison avec les kits prescrits par l'hôpital.

Quelques heures plus tard, l'infirmière libérale qui doit me prendre en charge vient pour s'assurer que j'ai bien tout ce qu'il faut pour la première injection qui doit avoir lieu le lendemain.

Et bien non ! Je n'ai pas du tout ce qu'il faut. Les kits prescrits ne sont pas les bons.

De plus, il manque du matériel aussi important que du sérum physiologique pour la dilution de l'antibiotique dans la seringue, des seringues de 50 cc pour l'injection, de la Bétadine pour la désinfection ... A aussi été oublié la prescription de kits avec des aiguilles de Hubert pour leur remplacement hebdomadaire.

Nous sommes vendredi 17 heures et il faut retourner tout le matériel à la pharmacie, refaire les ordonnances et commander le matériel adapté à la situation. L'infirmière se charge de tout ça avec la pharmacie et dicte l'ordonnance à l'interne du service pour qu'il la faxe en urgence.

La pharmacie fait des pieds et des mains auprès de ses fournisseurs pour récupérer les kits avant le week-end. Le samedi matin, l'infirmière débarque chez moi avec le nécessaire pour

un mois d'injection, soit 5 gros cartons de matériel qu'il faut caser dans l'appartement sans empiéter sur l'espace prévu pour ... le réveillon du jour de l'an.

Il est clair que sans le professionnalisme, la bonne volonté et le sens du service de l'infirmière et de la pharmacie, mon traitement aurait sûrement été interrompu durant le week-end, faute de matériel approprié. Le fait d'habiter Clermont-Ferrand et non un coin plus reculé de l'Auvergne a sans conteste aidé à la résolution des problèmes.

Cette histoire est singulière et n'est pas représentative des différentes sorties d'hôpital que j'ai vécu. Mais par l'accumulation des difficultés rencontrées, elle permet de mettre en évidence le chemin accidenté qui conduit des soins hospitaliers à la prise en charge à domicile.

L'annonce de la sortie de l'hôpital est en général une bonne nouvelle pour le patient. Elle marque une avancée significative dans la résolution de sa maladie. Elle signifie généralement le retour à domicile, dans un univers connu, maîtrisé et rassurant.

Accessoirement elle signifie aussi le retour à une alimentation digne de ce nom.

Cependant, les sorties se font de plus en plus précocement et les soins qui restent à réaliser à domicile sont de plus en plus lourds.

Il est parfois difficile d'imaginer comment les soins reçus à l'hôpital pourront être poursuivis à domicile. L'idée de transformer son intérieur en y installant un lit médicalisé ou d'autres matériels lourds est anxiogène pour le patient. Les équipes d'hospitalisation à domicile passent en général du temps à expliquer les choses mais transformer sa maison ou son appartement en mini hôpital reste difficile à accepter.

L'autre source d'inquiétude vient de la méconnaissance des possibilités des intervenants libéraux. Cette méconnaissance est largement partagée.

J'ai chaque fois été marqué par le fait que les personnels des services connaissent très mal les modalités de travail des infirmiers libéraux. L'inverse est moins vrai car tous les nouveaux diplômés doivent exercer en milieu hospitalier avant de pouvoir s'installer en libéral.

Nous pourrions définir ces modalités par deux mots clés : frugalité et diversité.

Frugalité d'abord. A la maison la quantité de matériel disponible est limitée. Certains produits sont partiellement ou en totalité à la charge du patient, l'infirmier en fait donc une utilisation mesurée. Il est intéressant de comparer le nombre de compresses utilisées pour le même pansement à l'hôpital et à la maison. Chaque produit doit faire l'objet d'une prescription et n'est donc pas disponible immédiatement. Il n'y a pas chez les patients ou dans les cabinets infirmiers de matériels ou produits courants en stock. Que ce soit le bouchon de tubulure que chaque infirmier a dans sa poche à l'hôpital ou une paire de gants stériles, tout doit être anticipé.

On voit ici toute l'importance de la prescription de sortie qui doit être d'une grande précision et qui nécessite une bonne connaissance des conditionnements des produits en pharmacie de ville. Il doit sans doute être possible d'imaginer des prescriptions type disponibles dans les services pour les cas les plus courants, comme les voies centrales par exemple.

Tous ce matériel peut parfois être fourni par les services d'hospitalisation à domicile. Mais ces services sont réservés à des pathologies lourdes et des pansements complexes. Des prestataires spécialisés peuvent aussi être sollicités. C'est d'ailleurs cette solution qui aurait dû être mise en œuvre pour ma dernière sortie et la gestion du Port-a-Cath.

Diversité ensuite. Dans une journée, un infirmier libéral traite à peu près toutes les spécialités d'un hôpital. Imaginez un infirmier qui ferait dans sa journée de travail un soin dans chaque service. Il passe au gré de la journée de l'urologie à la maladie infectieuse, de l'accompagnement de fin de vie au bilan sanguin. A chaque fois il n'a qu'un seul passage. Il doit donc s'assurer d'avoir fait tous les soins nécessaires et au préalable d'avoir à disposition tout le matériel nécessaire à ces soins. Et en général il est seul à intervenir chez son patient, il doit donc prendre les décisions qui conviennent sans pouvoir consulter quiconque.

Les contraintes qui pèsent sur la pratique infirmière libérale ne sont pas de nature à apaiser les angoisses du patient.

Savez-vous que dans un service hospitalier, une bonne douzaine de fois dans la journée un personnel entre dans votre chambre sans être sollicité pour une prestation ou une autre : service du repas, ménage, soins, nursing ... Sans compter la surveillance durant la nuit. Et si cela ne suffit pas, il reste la sonnette pour appeler. A la maison, l'infirmier passera une ou deux fois dans la journée.

La transmission des informations médicales et des consignes de soins entre l'hôpital et le domicile est aussi quelque chose de difficile. Pour revenir à mon exemple, qui devait dire à qui et quand que le Port-a-Cath n'avait pas de retour, qu'il était impossible d'y faire passer une perfusion et qu'il fallait injecter à la seringue même si ça passait difficilement.

Cette information était de première importance, l'infirmière aurait pu refuser d'injecter de crainte que la voie ne soit plus en place. Elle pouvait refuser de prendre cette responsabilité. Dans ce cas précis, c'est moi qui ait porté cette information et elle a été reçue et acceptée par l'infirmière libérale. Deux conditions ont rendu possible cette acceptation : d'une part j'étais en capacité de comprendre et de porter cette information et d'autre part l'infirmière me connaît suffisamment pour la prendre en compte et accepter de pratiquer l'injection. On voit tout de suite les limites de l'exercice.

Lorsqu'on rentre à l'hôpital, l'ensemble des informations dont le patient est porteur : lettres du médecin, radiographies, résultats de laboratoire, etc ... sont centralisées dans le service en un seul lieu. Chaque soignant peut les consulter en temps réel et dans leur totalité.

A la sortie de l'hôpital, un courrier est fait au médecin, parfois à contretemps. Mais la première personne que voit le patient, souvent dans les heures qui suivent la sortie, c'est un infirmier, un kiné, un aide-soignant, mais rarement son médecin. Ces équipes soignantes doivent alors travailler sans autres informations que les ordonnances, dont ce n'est pas la vocation première que de porter ces informations, ou ce que peut communiquer le patient.

Si ce dernier maîtrise sa pathologie, il fera un excellent intermédiaire. Si je ne suis pas un spécialiste de la paraplégie, je revendique d'être le meilleur spécialiste de ma paraplégie. Je suis capable d'en parler d'un point de vue technique sans qu'une importante charge émotionnelle n'interfère. Encore faut-il que toutes les informations m'aient été communiquées dans un format et un langage approprié.

Qu'il advienne que je sois porteur d'une maladie nouvelle et inconnue de moi, et je serais démuni et peu fiable pour porter des informations que je ne comprendrais pas forcément ou qui seraient pour moi trop chargées émotionnellement pour les restituer complètement.

Comment imaginer transmettre objectivement une information concernant un soin désagréable ou qui génère de la douleur ?



Il faut donc trouver un intermédiaire pour porter ces informations. Ça peut être un courrier, un parent ou autres. Mais il est indispensable que la transmission, entre personnels soignants qui sont directement au chevet du patient à l'hôpital et à sa sortie, soit formalisée. Elle ne doit pas être laissée au hasard.

J'aimerais aussi vous parler de la prévention.
Pour que l'après hôpital ne devienne pas l'avant d'une prochaine hospitalisation.

Mais il est temps pour moi de conclure.

Les difficultés que j'ai énoncées précédemment sont d'ordre structurel. Elles peuvent se résoudre par des procédures et des pratiques partagées. Elle relève des institutions et pourront s'appliquer à tous.

Mais malgré toutes ces difficultés, des soins de qualité sont dispensés parce qu'il y a des personnels impliqués qui déploient beaucoup d'énergie pour compenser ces manques institutionnels. La preuve de la qualité de ces soins est que j'ai pu venir vous parler aujourd'hui, ce qui n'aurait pas été le cas il y a quelques mois.

Alors pour votre engagement et pour m'avoir écouté jusqu'ici, je vous remercie.

Clermont-Ferrand le 13 juin 2013,
Daniel Genevois