

Approche des parcours de santé et des ruptures de parcours

Observation qualitative

Analyse de parcours et approches qualitatives

Les **approches qualitatives** (entretiens individuels, entretiens collectifs, observation des pratiques *in situ*) avec les professionnels ou les patients, permettent,

- de **repérer les étapes** d'un « parcours » de prise en charge, d'un « parcours de soins », telles que **vécues et ressenties par les « protagonistes »** (patients, usagers, habitants...), mais aussi telles qu'**observées et comprises par les professionnels**.
- **d'interroger la définition et le sens du « parcours »** et de la « **rupture de parcours** », pour les uns et les autres, qui sont parfois très différents, voire dissonants.

L'analyse croisée de ces différents vécus et perceptions montre que des « cohérences » ou des « incohérences » ressenties, parfois inattendues ou silencieuses, se glissent dans **les interstices des étapes « officielles » ou « idéales » d'un parcours**.

1/ Le parcours de soins, de prise en charge : un sens différent selon les professionnels et les patients

La notion de « parcours » de prise en charge renvoie à un **idéal de « parcours »** sans « ruptures », **où les réponses aux besoins de la personne s'enchaînent de manière appropriée, optimale et sans discontinuité.**

A l'inverse les termes « **ruptures de parcours** » désignent le plus souvent, dans les milieux professionnels (de la santé ou du social), l'existence de discontinuités laissant certains besoins sans réponse ou avec des réponses inadaptées.

Néanmoins, **le ressenti de « l'adaptation de la réponse »** ou de la « discontinuité » ou inadaptation des réponses peut varier, parfois fortement, entre professionnels et patients, ou encore aidants familiaux, proches.

Les « ruptures » doivent ainsi être analysées sous différents angles :

- la rupture qui « perturbe » **le système de prise en charge**
- la rupture qui « perturbe » **la personne** (le patient, ses proches)

 **Un parcours de soins s'inscrit toujours dans un parcours de vie**

2/ Quatre exemples qui illustrent la complexité à saisir les « parcours » et les ruptures de parcours

2.1 Étude prospective et qualitative portant sur la prise en charge et l'accompagnement de la personne âgée de 75 ans et plus en perte d'autonomie en région Auvergne-Rhône-Alpes à l'horizon 2030

➤ La « rupture de parcours » : l'exemple du *passage aux urgences*

- Un soulagement, une sécurité, une prise en compte pour les aidants... dans un environnement qui minimise parfois les difficultés de la personne âgée, de ses aidants
- Un recours et une prise en charge parfois inadaptée selon les professionnels

 Le choix d'urgences gériatriques dans certains hôpitaux

➤ Sept profils particulièrement fragiles, à fort risque de prise en charge mal adaptée, de « rupture »

- Personnes précaires / ou petits revenus : les non-choix, les solutions « a minima »
- Personnes qui ont des troubles du comportement liés à dégénérescence sénile
- Personnes avec difficultés psychiatriques ou déficientes (+SDF, +addictions en progression)
- Personnes avec pathologies somatiques lourdes (...) qui nécessitent une forte médicalisation
- Personnes isolées au plan familial et social (absence ou conflit avec aidants « naturels »)
- Personnes concernées par un habitat inadapté au vieillissement
- Personnes géographiquement éloignées des villes ou pôles de ressources

➤ Les situations de risque de « ruptures » et de sur-dégradation de l'état général de la personne âgée dépendante

Les ruptures « silencieuses » : la personne âgée dépendante est relativement « stabilisée » en un lieu, mais dans des conditions qui ne sont **pas adaptées à ses besoins**

- L'isolement relationnel : faible possibilité de veille, repérage, aide
- Le non accès à certains soins, à domicile ou en EHPAD (MG, dentistes, soins palliatifs, spécialistes)
- Le bouleversement des habitudes de vie des personnes âgées (perte du lieu de vie habituel, hygiène intime, entretien du logement : désorientation aggravée, souffrance psychique)
- La contention chimique, à domicile ou en établissement, notamment la nuit (risques santé, décès)
- La contention physique, non ou peu accompagnée, à domicile ou en établissement (risques idem)
- Les séjours hospitaliers « prolongés » : désorientation, maladies nosocomiales

Une constante : les « cas lourds » posent le problème des contraintes d'équilibres budgétaires. On repère **des stratégies d'évitement mais aussi d'euphémisation des « cas lourds »** pour réussir à leur ouvrir l'accès à certaines prises en charge (EHPAD, prises en charges SAD, ...).

2.2 Analyse du parcours de santé des personnes, en matière d'addictologie, dans le nord du département du Rhône

Les personnes **dépendantes de substances psychoactives** sont souvent en situation de grande vulnérabilité (opiacés + précarité économique et sociale) = fragilité des parcours de prise en charge (substitution, Réduction des Risques, sevrages et thérapies...).

Une fragilité aggravée, renforcée :

- Par des problématiques alimentaires

Par une prise en charge médiocre au plan somatique, notamment prise en compte de la douleur pour les consommateurs d'opiacés (freine le recours à certains soins)

➡ **Le risque d'abandonner les prises en charge, face à des contraintes fortes**

Des risques de ruptures spécifiques pour les mères seules avec enfants :

- Une sur-stigmatisation sociale qui freine la demande d'aide

- La relation au conjoint consommateur = situation de dépendance par rapport aux produits, mais aussi au matériel de RdR, ...

- La crainte des services sociaux et du risque de placement des enfants : frein

2.3 Diagnostic local de santé d'Aix-les-Bains. Focus sur la santé mentale

Des patients qui expriment leurs difficultés de prise en charge, et les risques de ruptures de soins auxquelles ces difficultés sont associées :

- lorsqu'ils pressentent **une situation de crise, une montée d'angoisse la nuit ou le week-end**, mais qu'ils ne relèvent pas des urgences psychiatriques = pas de possibilité d'écoute, la crainte d'une explosion des symptômes.
- lorsqu'ils souffrent **d'effets secondaires liés à leur traitement par psychotropes** : prise de poids importante / délabrement de l'image corporelle = **tentation d'arrêter le traitement...** faute de pouvoir faire entendre cette souffrance/attente par rapport à leur corps / leur image.
- lorsqu'ils ont un **problème de santé somatique** : mauvaise prise en compte de leurs symptômes, certains médecins estimant que **ces symptômes sont avant tout des manifestations de la pathologie mentale.**

2.4 Diagnostic sur le dépistage et l'accompagnement des troubles du langage dans l'agglomération grenobloise

Un constat de **difficultés langagières marquées chez les enfants des quartiers défavorisés** et des orientations fréquentes pour une prise en charge de ces difficultés :

- CMP enfants (mais en principe, difficultés avec une dimension « psy »)
- CMPP
- orthophonistes libéraux

Or, **grandes difficultés à déterminer chez les jeunes enfants s'il s'agit de**

- Troubles du langage, avec dimension développementale
- Troubles du langage, avec dimension psychologique
- Difficulté de langage, avec dimension environnementale/sociologique liée à défavorisation sociale

Et, difficultés d'accès aux soins en libéral pour les familles défavorisées

 D'où **difficultés de prises en charge appropriées, continues et relevant effectivement du système de santé**, pour une partie des enfants.

La problématique de ruptures de parcours et des ruptures de prise en charge est en lien avec plusieurs enjeux :

➤ La prise en compte de **la parole et du ressenti du patient**, de l'aidant ou du professionnel de terrain. La légitimité du « ressenti » des patients n'est pas toujours reconnue : difficile d'associer le patient à la construction de son parcours de soin, de prise en charge.

➤ **Le diagnostic médical**

➤ Le lien entre « **parcours de vie** » et « **parcours de prise en charge** »

➤ Les **équilibres budgétaires** (hôpitaux, EHPAD, SSIAD, SAD,... et professionnels de santé libéraux...) mis à mal par les « patients lourds » et « complexes »

➤ Le **cloisonnement des cultures professionnelles** entrave encore souvent une **vision « globale » des patients**, qui faciliterait un meilleur repérage des besoins, et la mise en place de parcours de prise en charge mieux plus articulés :

- entre santé et insertion sociale
- entre santé physique et santé psychique

Pour aller plus loin...

Les approches qualitatives des parcours peuvent nourrir les réflexions et analyses :

- dans des études fondées sur des chainages en matière de bases de données quantitatives (ex : SNDS)
- dans des études concernant les étapes de prises en charge et l'articulation de ces étapes, à l'échelle de la vie des patients.

Références des études citées :

- **Diagnostic sur le dépistage et l'accompagnement des troubles du langage dans l'agglomération grenobloise**

http://www.ors-auvergne-rhone-alpes.org/pdf/Troubles_langage.pdf

- **Etude sur les conditions d'exercice des orthophonistes en zones sous dotées, intermédiaires et très dotées en Rhône-Alpes**

<http://www.ors-auvergne-rhone-alpes.org/pdf/OrthophonistesRA.pdf>

- **Analyse du parcours de santé des personnes en matière d'addictologie dans le nord du département du Rhône**

http://www.ors-auvergne-rhone-alpes.org/pdf/Parcours_sante_addictologie_nord_rhone.pdf

- **La prise en charge et l'accompagnement de la personne âgée de 75 ans et plus, en perte d'autonomie, à l'horizon 2030**

[A paraître fin mars 2018](#)

- **Diagnostic local de santé d'Aix-les-Bains**

[A paraître fin mars 2018](#)

Observatoire Régional de la Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Site de Lyon : 9 quai Jean Moulin – 69001 LYON
04 72 07 46 20

Site de Clermont-Ferrand : 58 allée du Pont de la Sarre – 63000 Clermont Ferrand

www.ors-auvergne-rhone-alpes.org