

- Fin de vie : la France à l'heure des choix ... p. 1
- Strasbourg-La Timone, aller-retour... .. p. 2
- Entretien avec... .. p. 3
- Informations .. p. 4

Soigner mieux et moins cher

Tel est le plaidoyer de nos amis économistes de la santé - Jean de Kervasdoué et Roland Cash dans un nouveau livre qui dresse un bilan accablant de notre système de santé trop souvent inégalitaire, couteux et inefficace.

Président de la République, Premier Ministre, Ministre de la santé...il n'est pas aujourd'hui un responsable politique ou professionnel qui ne mette en avant la pertinence des soins comme l'axe majeur de la Stratégie de Transformation du Système de Soins.

Il y aurait là un gisement de productivité qui se chiffrerait en milliards d'euros auxquels il conviendrait d'ajouter une amélioration tout aussi considérable de la qualité de vie des patients. « La situation est mûre pour évoluer » estime Jean-Paul Ortiz le président de la CSMF ajoutant, toujours prudent, qu'il convient de ne pas aller trop vite.

Alors la cause est entendue, la pierre philosophale est trouvée, réjouissons-nous !... pas trop vite cependant ! A notre tour d'exprimer une prudente réserve. Parmi les leviers d'action classiques identifiés : formation continue, re-certification, incitations financières à la qualité, comparaison des pratiques, indicateurs de résultats, l'un d'entre eux mérite une attention particulière : la prise en compte du regard des patients.

On peut imaginer ainsi passer de « la décision éclairée » à « la décision partagée » favorisant l'autonomie du patient et faisant de son adhésion au traitement l'indicateur de sa pertinence ce qui implique une consultation plus longue, plus pédagogique et mieux rémunérée car plus efficace.

Mais au-delà, ce qui se joue est une autre approche de la médecine non plus seulement du corps mais du rapport de l'individu avec son corps. Dans cette perspective le médecin ne se contente pas de prescrire mais éduque et conseille mettant son savoir au service d'un patient qui d'objet médical devient sujet.



Cette mutation, plus ambitieuse, est la pierre de touche d'une pertinence des soins qui réconcilie la médecine du corps et celle de la relation au corps.

Alain Coulomb

Fin de vie : la France à l'heure des choix

Sensibles aux préoccupations citoyennes sur la question de la fin de vie, exprimées tant à travers de sondages récents que de pétitions en ligne (plus de 350 000 signatures), le CESE s'est saisi de ce sujet, qu'il avait déjà abordé dans un avis du 24 février 1999, dans un contexte nouveau déterminé par l'adoption de la loi Claeys-Léonetti en 2016 et l'ouverture le 18 janvier 2018 des Etats Généraux de la Bioéthique voulus par le Président de la République.

Alors que le cadre réglementaire en vigueur met l'accent

- sur le droit de bénéficier à la fin de sa vie de soins palliatifs et d'un accompagnement appropriés,

- sur la prise en compte de la volonté de la personne malade, notamment par la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance,

- et sur la possibilité de mettre en place dans certaines conditions une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès,

force est de constater que la mise en œuvre de ces droits demeure aujourd'hui perfectible.

LES PRÉCONISATIONS DU CESE S'INSCRIVENT DÈS LORS DANS DEUX DIRECTIONS :

1. Améliorer l'application de la réglementation en vigueur

- Renforcer l'information et l'appropriation de cette réglementation par les parties prenantes et le grand public

- Accroître les moyens humains et financiers accordés aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

- Mieux prendre en compte la diversité et la complexité des parcours de fin de vie

2. Elargir le champ des possibles en autorisant les derniers soins

Adopter la loi sur « les derniers soins » :

• a) ajouter aux droits aujourd'hui reconnus à la personne malade celui de pouvoir demander au médecin, y compris à travers la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance, de recevoir, dans des conditions strictement définies, une sédation profonde explicitement létale (point faisant l'objet de divergences sur la préconisation n° 12 exprimées dans l'avis) ;

• b) fixer dans la loi les conditions de recevabilité de la demande du patient les modalités d'évaluation de cette recevabilité et d'acceptation ou de rejet de la demande par le médecin, ainsi que le dispositif de contrôle a posteriori de ces actes ;

• c) inclure dans la loi une clause de liberté de conscience permettant à toute personne, quelle que soit sa profession, de refuser de participer sous quelque forme que ce soit à la prescription, la dispensation ou l'administration d'une sédation profonde explicitement létale.

- Procéder sous un délai de trois à cinq ans après l'adoption de la loi sur « les derniers soins » à l'évaluation de celle-ci, incluant les conséquences de la clause de conscience sur l'effectivité du droit.

Si les 11 premières préconisations ont obtenu l'adhésion de tous les groupes et individus du Conseil, les 3 dernières, demandant la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, ont fait l'objet d'un dissensus exprimé et écrit. Il s'est concrétisé par le vote : sur 170 votants, 45 se sont abstenus, 17 ont voté contre, 103 pour, avec une grande liberté à l'intérieur des groupes constitués du CESE. Il ne s'agit ni d'opposer le renforcement des soins palliatifs pouvant aller jusqu'à la prescription, la dispensation et l'administration d'une sédation profonde létale, mais au contraire de les rapprocher pour que chaque patient en fin de vie choisisse les solutions qui lui conviennent.

Le débat a été conduit par le rapporteur Pierre-Antoine Gailly du groupe des entreprises dans une commission temporaire, avec humilité, précaution, vigilance et compassion.

« La main doit trembler, disait Montesquieu, à l'heure de s'approcher de la loi ! ». ●

Marie Josée Augé-Caumon

STRASBOURG-LA TIMONE, ALLER-RETOUR...

Le système de santé français est connu pour allouer à l'hôpital des financements supérieurs à ceux de la médecine de proximité. Mais, nous sommes en droit de nous poser la question : pour quel résultat ? Bien sûr, plusieurs dizaines de millions de séjours se déroulent sans encombre, mais tout de même deux évènements récents ne manquent pas de nous interpeller.

A Strasbourg, le SAMU a été mis en cause après le décès d'une patiente, en décembre 2018, qui n'a pas bénéficié de l'écoute qu'elle était en droit d'attendre. Les faits sont connus : le ton est à la rigolade et la réponse de l'opératrice à une jeune femme de 22 ans, en proie à de fortes douleurs abdominales, est saisissante : « Appelez un médecin ». Effectivement, en désespoir de cause, faute de parvenir elle-même à mobiliser le service des urgences, SOS Médecin finira par obtenir une prise en charge par le SAMU. Transportée au CHU de Strasbourg, elle y décède.

Un peu plus tôt, en septembre, à l'hôpital de la Timone, à Marseille, une jeune maman a dû transporter elle-même le corps de son bébé, mort, jusqu'à la morgue de l'hôpital. « J'ai marché pendant un kilomètre avec mon bébé décédé dans mes bras ». Le service est fermé. Le couple doit attendre plus d'une heure entière, avec leur fille dans les bras : « On était dans le local poubelle, assis sur des parpaings ».

Curieusement, dans un autre monde, des enfants (l'un de trois ans, à Monistrol-Sur-Loire, en juin 2017, l'autre de cinq ans, dans l'Orne, en mai 2018) parviennent eux à se faire comprendre des pompiers pour les guider et porter assistance le premier à sa mère, le second à son père.

Le contraste est évidemment stupéfiant entre ces deux mondes. Celui où l'on écoute, et celui où l'on n'entend pas.

Que nous arrive-t-il pour que le monde du « prendre soin » en vienne à perdre l'attention à l'humain : manquer de rigueur au moment où il faut écouter pour évaluer, manquer d'empathie au moment où il faut accompagner des parents affectés par un cruel décès ?

Ce n'est pas totalement nouveau. 23 secondes, c'est en moyenne le temps de parole du patient avant que le médecin ne l'interrompe pour diriger l'entretien, ce que révèle deux médecins elles-mêmes¹. Cette mauvaise habitude aurait-elle envahi l'ensemble du domaine du soin ? La ministre chargée de la santé déplorait elle-même, quelques jours après que déferle le courroux médiatique sur l'affaire de Strasbourg, « une dizaine de cas ». Et l'IGAS qui vient de rendre son rapport sur l'affaire de Strasbourg confirme la portée du malaise organisationnel. Personne ne nie donc le problème. On peut donc s'interroger sur la façon de le traiter.

1. Ce ne sont pas les soins qui pèchent. Du moins pas la technique, souvent décrite comme exceptionnelle par les français. Ce qu'ils déplorent c'est « la distorsion entre le remarquable niveau technique des soignants et une organisation épou-



vantable²». Le directeur du plus grand hôpital de France, Martin Hirsch, ne dit au fond pas autre chose : « A l'hôpital, il y a un sentiment qui va de la lassitude à la souffrance³ ». Au moins le diagnostic est-il établi : ce n'est pas qu'une crise financière, mais une crise du management.

2. Et si on commençait par renoncer, au moins partiellement, à la tarification à l'activité (T2A) au profit de tarifs « vrais » ? Le premier économiste de la santé venu sait que la tarification à l'acte est un mécanisme inflationniste en ville.

Comment en irait-il autrement à l'hôpital ? Pourtant, la T2A en est un strict copié-collé ! La presse quotidienne en région titre chaque année sur la croissance du nombre de séjours hospitaliers dans son CHU de référence : avons-nous de quoi en être si fiers ? Avec moins de soins inutiles, 10 % selon les plus optimistes, 30 % selon les plus pessimistes, il y aurait de belles marges pour libérer du temps pour soigner, et commencer par écouter.

3. Et si l'on enseignait le soin autrement, en impliquant les patients dans la formation : de belles expériences, dont l'impact positif a été évalué, se déploient dans le monde. Des patients-enseignants interviennent dans les facultés de médecine et les instituts de formation des infirmier.es. Et les soignants sont souvent sidérés de ce que disent les patients. Voici une bonne manière de faire.

4. Et si l'on réconciliait la gestion avec le soin. Deux mondes sont arc-boutés l'un contre l'autre : le corps des directeurs d'hôpital, formés à l'École de Rennes, un monopole surprenant, et les médecins formés dans les facultés, lesquelles ont tout pouvoir sur cette formation. Ils devraient co-diriger l'hôpital : est-ce vraiment possible quand on ne partage pas la même culture ?

5. N'ayons aucun doute, la stratégie de transformation du système de santé (STSS) en cours d'élaboration sera excellente. Nous, français sommes de puissants analystes. Nous rédigeons même parfois d'exceptionnelles feuilles de route. Nous savons aussi dégager des moyens : notre ONDAM est toujours en croissance. Nous devons donc nous pencher sur le management de la santé. Un ouvrage récemment paru entreprend d'aider nos dirigeants à relever ce défi. Il s'intitule « Les patients et le système⁴ » : à prendre tous les soirs avec un grand verre d'eau ! ●

Christian Saout

(1) Anne Revah-Levy et Laurence Verneuil, « Docteur, écoutez », Albin Michel, 2016.

(2) Le Monde, 27 mars 2018

(3) Ibid

(4) Etienne Minvielle, « Le patient et le système. En quête d'une organisation sur mesure. », Vuibert, Avril 2018.

ENTRETIEN AVEC...

Laurence COMTE-ARASSUS,
Présidente de MEDTRONIC France


Des évènements récents (la mise en place du Cercle de réflexion sur la Valeur en Santé, la publication du Manifeste pour un système de santé fondé sur la Valeur, l'organisation le 16 mai d'une conférence au Conseil Economique, Social et Environnemental sur le même thème) nous ont incités à rencontrer Mme Laurence COMTE-ARASSUS très impliquée dans cette nouvelle approche du système de santé.

Pourriez-vous nous expliquer ce que recouvre le concept de la « Valeur » en Santé, élaboré par Michael PORTER, économiste d'Harvard University ?

► Dans ses travaux autour des conditions qui permettent de créer une concurrence saine et productrice de valeur, Michael Porter estime qu'une des questions primordiales dans les services de santé est la valeur de la prestation. Il distingue les coûts financiers souvent mis en avant par les acteurs du système de santé, des coûts/avantages économiques qui incluent des notions différentes : bien être et qualité de vie. Pour lui, un excellent service de santé n'est donc pas forcément celui qui est le plus cher mais plutôt celui qui apporte une contribution à la prévention active, à la détection précoce de la maladie, la réalisation d'un bon diagnostic, etc.

Ainsi, le concept de « Valeur » (au sens anglo-saxon du terme) en Santé est d'abord une vision au centre de laquelle se trouvent les attentes des patients, et c'est une méthode qui consiste à mesurer pour comprendre, et donc améliorer, ce qui est la mission première des acteurs de santé : la réponse ajustée aux besoins de chaque patient.

La Valeur en Santé, c'est aussi une ambition, qui prend en compte trois éléments majeurs mais faisant aujourd'hui défaut à notre système de santé :

- Le passage d'une logique de soins à une logique de santé,
- La prise en compte du temps long,
- La dynamique de parcours.

Pour cela, quatre démarches essentielles et séquentielles doivent être mises en œuvre.

- La première consiste à structurer des parcours de prise en charge partagés par l'ensemble des acteurs pour des cohortes de patients homogènes.

- La deuxième nécessite, pour chaque parcours, de définir un ensemble d'indicateurs précis tenant compte d'éléments cliniques, organisationnels et des attentes des patients, retranscrivant le plus fidèlement possible leurs attentes en termes de prise en charge et de qualité de vie.

- La troisième repose sur la mesure et la comparaison transparente des résultats sur la base de ces indicateurs, seule à même de permettre une démarche de progrès

collectif visant à mieux prendre en compte les facteurs influençant les résultats souhaités par les patients.

- La quatrième appelle à adapter le modèle de financement valorisant les pratiques vertueuses et responsabilisant les différents acteurs.

Vous vous êtes engagée personnellement dans cette approche mais aussi au nom de MEDTRONIC. Quelles sont les raisons qui ont amené votre entreprise à s'engager dans cette approche ?

► Chronicisation des pathologies, accès à l'innovation, évolution du rôle du patient et soutenabilité financière : notre système de santé – à l'image de beaucoup d'autres à travers le monde – est aujourd'hui confronté à des défis de taille qui mettent en péril sa pérennité. De nouvelles approches pour transformer les systèmes de santé sont recherchées dans le monde entier.

En tant qu'acteur mondial responsable, Medtronic entend contribuer à la transformation nécessaire de notre système afin de mieux soigner, à moindre coût et dans le respect des attentes des patients.

La réponse de Medtronic réside dans la Valeur en Santé.

Dans notre entreprise, la Valeur en santé se traduit par un effort de développement et de déploiement de produits, de services et de solutions intégrées qui améliorent les résultats attendus par les patients, en accroissant la qualité des soins tout en maintenant les dépenses au même niveau, ou en les diminuant. De plus, la valeur donnée à la qualité des soins n'est pas déterminée à un stade spécifique du parcours de soin, ni centrée sur la valeur transactionnelle. Il s'agit plutôt d'une mesure globale de la valeur à plus long terme et de manière pertinente pour le patient.

MEDTRONIC en bref
MEDTRONIC MONDE

Président CEO : **M. Omar ISHRAK**

CA : 29,7 milliards de \$

91 000 collaborateurs

R&D : 2,2 milliards de \$

MEDTRONIC France

Présidente : **Mme Laurence COMTE-ARASSUS**

CA : 768 M€

1300 collaborateurs

6 sites (3 usines, 1 centre de recherche)

Tous les acteurs du système de santé ont un rôle à jouer dans cette évolution majeure. Ensemble, nous pouvons améliorer le système de santé. Notre entreprise collabore activement avec des spécialistes du secteur et des professionnels de santé partout dans le monde, pour accroître la compréhension de la Valeur en santé et promouvoir ce dialogue très important.

Existe-t-il des réalisations concrètes d'application de cette approche ?

► La Valeur en Santé, qui permet donc une approche davantage qualitative que quantitative, ne pourra devenir une réalité française qu'à travers des réalisations concrètes à diverses échelles et pour diverses pathologies. C'est pourquoi nous avons établi un certain nombre de partenariats (avec le Centre Chirurgical Marie Lannelongue, avec l'Institut Hospitalo-Universitaire de Strasbourg, avec le CHU de Rouen, et quelques autres établissements publics et privés). L'objectif est, à chaque fois, de travailler ensemble pour trouver les meilleures solutions pour le patient.

Les Etats-Unis, sous l'impulsion des assurances privées ; les Pays-Bas, où la précédente ministre de la Santé s'était fortement impliquée dans la transparence des résultats patients ; l'Allemagne, par les nombreux partenariats possibles dans chacun des Länder sont en avance sur cette approche par la Valeur. Un autre exemple souvent cité est celui de la Suède, qui a mis en place un programme pour les patients bénéficiant d'une prothèse de hanche ou de genou : c'est le parcours dans son ensemble (soins pré-hospitaliers, séjour chirurgical et prothèse, soins hospitaliers et post opératoires en ville, la rééducation, l'ensemble des soins liés aux complications) qui a fait l'objet de la démarche. Des résultats significatifs ont été obtenus avec une prise en charge de 21% de patients supplémentaires pour un coût total en baisse de 3% tout en améliorant la qualité des soins et en diminuant les principales complications associées.

C'est ce genre de démarche que nous souhaitons voir se développer en France. ●

Propos recueillis par
Gérard Mathieu

Juin / Juillet 2018

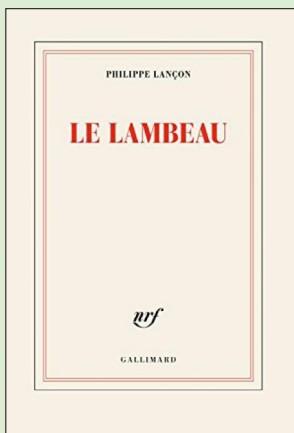
LES MARDIS DE COOPERATION SANTE

En 2018, le fil rouge des Mardis de Coopération Santé sera « la prévention, la promotion de la santé : des mots aux actes ». Inscrivez dans vos agendas les dates de ces dîners débats les :

- **25 septembre** : Les acteurs - Agir en stratégie (Nicolas Revel, Directeur de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie)
- **27 novembre** : Illustration – « Retour d'expériences » (Quentin Bériot, Directeur Général Mutuelle de la Défense – Groupe Unéo)



À LIRE ET À VOIR



« Le lambeau » - paru aux éditions Gallimard en avril 2018.

Il y a des livres que l'on hésite à ouvrir, malgré les critiques très élogieuses, tant on craint de ne pas sortir indemne de leur lecture.

« Le Lambeau » a été de ceux-là pour moi. Son auteur Philippe Lançon, journaliste à Charlie Hebdo, très grièvement blessé lors de l'attentat perpétré par « le mal absolu », le 7 janvier 2015, nous offre un magnifique récit

dénué de tout pathos, complaisance ou autre émotion propre à emporter celle du lecteur. « Le lambeau » est un livre d'une grande dignité ou l'évènement lui-même, dramatique au sens le plus exact du terme, est l'occasion pour l'auteur de nous parler d'autres choses, de son métier de journaliste, de ses attachements, de sa famille, de ses amis, et de tout ce qu'il a aimé dans « sa vie d'avant » et auquel il s'accroche avec une formidable pugnacité pour supporter le long parcours qui lui redonnera un visage et lui permettra de renaître.

Ce livre est un hymne à la volonté de vivre, c'est aussi un témoignage de gratitude à l'égard des soignants qui au cours des longs mois passés à l'hôpital et dix-huit opérations l'ont aidé de tout leur savoir et de leurs qualités humaines à ne jamais désespérer.

Beau livre dont on sort grandi.

« Les années douces » - d'Hiromi Kawakami chez Piquier-Poche N° 244.

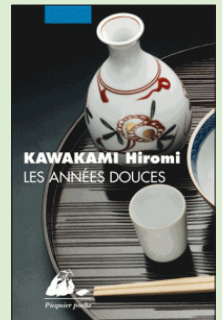
Hiromi Kawakami est un écrivain japonais née en 1958 qui fait, comme Yoko Ogawa, partie de la génération « post-Murakami ». Dès ses premières publications elle est identifiée comme l'un des écrivains majeurs du Japon et réussit à être publiée et reconnue dans les pays occidentaux.

« Les années douces » raconte la relation entre Tsukiko, célibataire affirmée, et Harusuna son ancien professeur de japonais de trente ans son aîné qu'elle rencontre un soir dans le bar qu'elle fréquente en sortant de son travail. Ils ne se fixent jamais de rendez-vous mais se retrouvent au fil du hasard dans le bar de leur première rencontre autour de flacons de sakés.

Chaque rencontre constitue un chapitre et au fur et à mesure que ces derniers se succèdent, les relations entre la jeune femme et celui qu'elle appelle « le maître » se transforment insensiblement jusqu'au dénouement d'une grande délicatesse.

Le livre est singulier, comme l'est le style, volontairement sans effet, comme l'est le sujet qui traite du quotidien et des choses très ordinaires qui forment le cadre de cette histoire improbable entre les deux personnages. « Les années douces » fait inmanquablement penser à cet art de « l'ukiyo-e » ou « art du monde flottant » (ou « du monde éphémère » selon les traductions) de l'époque Edo dont les estampes diffusées à partir de la seconde moitié du 19^{ème} siècle en Europe enchantèrent les Goncourt et leurs contemporains. La lecture de ce livre est un moment de grâce que le lecteur voudrait prolonger...

Odile Corbin



LA NEWSLETTER COOPÉRATION SANTÉ

Editeur : Association Coopération Santé
88 rue de la Roquette - 75011 Paris
cooperation-sante@wanadoo.fr

Directeur de la publication : Alain Coulomb

Rédacteur en chef : Gérard Mathieu

Comité de Rédaction : Marie Josée Augé-Caumon,
Anne de Boismenu, Odile Corbin et Christian Saout

Réalisation graphique : Trait de marque Paris

Copyright : Association Coopération Santé, tous droits réservés
www.cooperation-sante.fr

INFOS

Projet des Colloques organisés par Coopération Santé et ses Adhérents en 2018 :

- **Octobre 2018 – Assemblée Nationale** : « Psychiatrie, état d'urgence »
- **9 octobre 2018 – Institut Mutualiste Montsouris** : « Antibiorésistances, quels bons usages pour 2025 »
- **Fin 2018** : « La Stratégie Nationale de Santé dans les réalités locales. Comment articuler le vertical et l'horizontal en matière d'hommes, de moyens, de méthodes et de formation ? »
- **2019** : « Pertinence des Soins »

ADHÉREZ

Si vous souhaitez plus de renseignements pour adhérer à l'Association Coopération Santé, contactez Anne de Boismenu : 06 11 70 55 03 - annedeboismenu@orange.fr