

Reproduction sur d'autres sites interdite
mais lien vers le document accepté :

<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/214-la-satisfaction-des-personnes-agees-en-terms-de-prise-en-charge-medicale-et-de-coordination-des-soins.pdf>

La satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire

Stéphanie Guillaume (Irdes), Zeynep Or (Irdes)

Cette enquête qualitative exploratoire vise à identifier les dimensions de la satisfaction des personnes âgées concernant leur prise en charge médicale et la coordination de leurs soins. Réalisée au printemps 2015 à partir d'entretiens semi-directifs, elle porte sur un échantillon de 18 personnes âgées de 72 à 90 ans, vivant à domicile ou en institution, ainsi que sur 4 aidants de patients atteints de pertes de facultés cognitives.

Toutes les personnes interrogées, quel que soit leur type d'hébergement, y compris les aidants, s'accordent à dire que la dimension la plus importante dans la prise en charge concerne la qualité de la relation entretenue avec les professionnels de santé. Il semble y avoir une marge de manœuvre importante pour améliorer cette qualité relationnelle et la satisfaction des personnes avec des gestes simples. Les personnes enquêtées évoquent l'importance d'être bien informées sur leur prise en charge, d'avoir la possibilité de s'exprimer et l'importance des échanges ainsi que de la coordination entre les différents professionnels de santé impliqués dans leurs soins.

Dans un contexte de vieillissement de la population où le risque de maladies chroniques s'accroît, la prise en charge des personnes âgées, qui mobilise près d'un quart des dépenses de santé, apparaît comme un enjeu majeur (HCAAM, 2011). La multiplicité des acteurs intervenant auprès de cette population rend nécessaire des approches de la prise en charge intégrées, aujourd'hui peu développées en France. Assurer la qualité des soins pour les patients âgés est complexe en raison de la multiplicité des situations et du nombre de professionnels de santé et du secteur médico-social impliqués mais aussi à cause d'un manque de compréhension du système par les patients quant à la disponibilité des soins et services. En France, comme dans d'autres pays, les initiatives visant à amé-

liorer la prise en charge globale des personnes âgées se multiplient. Cependant, le système de paiement à l'acte, rémunérant les professionnels pour des procédures et services spécifiques plutôt qu'en fonction des résultats pour le patient, n'encourage pas une approche intégrée. Dans ce cadre, les expérimentations « Parcours santé des aînés » (Paerpa), lancées en 2014 dans neuf territoires pilotes, ont pour but d'améliorer la prise en charge globale des personnes âgées de plus de 75 ans par le financement d'une série de dispositifs nouveaux (Repères page 5 ; Or, 2015).

Pour autant, le niveau de connaissance de la qualité de prise en charge des patients âgés, de leurs attentes et de leur satisfaction, demeure limité en France. La notion de qualité des soins, bien développée au

niveau international, recouvre à la fois la pertinence, la sécurité, l'accessibilité des soins et l'expérience des patients (Kelly et Hurst, 2006). L'expérience du patient, en tant que mesure des dimensions de la qualité de la prise en charge médicale, est de plus en plus intégrée dans les systèmes d'information. Une manière d'évaluer la satisfaction du patient repose sur la compréhension de son expérience du système de soins. L'expérience du patient ne reflète pas simplement les résultats en santé ou l'adhésion aux recommandations cliniques mais inclut des dimensions plus subjectives difficiles à mesurer. Ainsi, malgré le développement de mesures de plus en plus variées, il n'y a pas de consensus sur les dimensions principales permettant d'évaluer l'expérience des patients (LaVela et Gallan, 2014).

Aussi cette étude a-t-elle pour ambition d'identifier les différentes dimensions de la qualité de prise en charge et de la satisfaction des personnes âgées dans le contexte de soins français, à partir d'une enquête qualitative, basée sur l'exploration du vécu d'expériences concrètes du système de santé. Elle a été réalisée en 2015 à partir d'entretiens semi-directifs auprès de 18 personnes âgées de 72 à 90 ans, vivant à domicile ou en institution, et de 4 aidants (encadré Source et Méthode). Son objectif final est de saisir ce qu'englobe la notion de satisfaction en matière de prise en charge afin de sensibiliser les professionnels et acteurs du système de santé aux différentes dimensions de la qualité de cette prise en charge. Dégager les aspects qui sont importants pour les patients âgés et leurs aidants est essentiel pour améliorer leur vécu et leur satisfaction. Cette enquête qualitative constitue la première étape d'une réflexion sur la construction d'outils de mesure tels que des questionnaires et indicateurs de la satisfaction des personnes âgées à l'égard de leurs soins en France.

Que dit la littérature en matière de satisfaction des patients ?

Des études réalisées dans d'autres pays et systèmes de santé tendent à montrer que le niveau de satisfaction des patients, et surtout celui des personnes âgées, est toujours plus élevé lorsqu'on pose une question globale plutôt que des questions sur des dimensions plus précises (Owens et Bachelor, 1996). Plus qu'un questionnaire direct sur la satisfaction globale, passer par le vécu du patient dans des situations concrètes permet de mieux approcher la notion de qualité des soins et d'identifier les aspects à améliorer (Berendsen *et al.*, 2009). Plusieurs dimensions sont identifiées dans la littérature comme déterminants de la qualité de prise en charge et de la satisfaction des patients (figure 1). Krucien *et al.* (2014) montrent que les personnes souffrant de polyopathologies chroniques considèrent que **l'information régulière** sur leur état de santé et leur traitement est essentielle à des soins de haute qualité. Donner aux patients **la possibilité de s'exprimer sur les soins et traitements** qui leur sont apportés en leur permettant de coopérer à l'ajuste-

ment d'une offre adaptée à leurs attentes et besoins contribue efficacement à l'amélioration des réponses professionnelles des secteurs sanitaire, social et médico-social (Donnet-Descartes et Dujardin, 2012). Les études montrent que l'approche « centrée sur le patient » (Bruus *et al.*, 2012) n'augmente pas seulement le niveau de satisfaction des personnes âgées mais favorise également leur rétablissement. Cette approche vise à prendre en compte les besoins du patient, son degré d'autonomie, mais aussi à le faire participer à la prise de décision en respectant ses valeurs et préférences. Ceux qui sont informés et consultés sur les soins qui vont leur être prodigués ont de meilleurs résultats en termes de guérison.

Un autre déterminant reconnu de la satisfaction est **le niveau d'engagement du personnel soignant**, sa disponibilité, l'empathie, l'humanité et les qualités personnelles du médecin (Atherly *et al.*, 2004). Ceci est particulièrement important lors d'un épisode d'hospitalisation où le besoin d'être entouré et rassuré est grand. La bienveillance et la compassion des professionnels sont également perçues comme une garantie de la qualité des soins (Compagnon et Ghadi, 2009). **Le délai d'attente** pour obtenir un rendez-vous et dans la salle d'attente est aussi cité comme un élément déterminant dans le choix d'un professionnel de santé (Atherly *et al.*, 2004). La transmission de l'information entre le médecin généraliste et les spécialistes semble être aussi un des éléments centraux de la satisfaction (Bentur *et al.*, 2004). En France, la coordination entre professionnels de santé mais aussi entre les secteurs sanitaire, social et médico-social est identifiée comme un enjeu pour améliorer la prise en charge des personnes âgées auquel le système a encore des difficultés à répondre (Bloch et Hénaut, 2014).

F1

Dimensions de la satisfaction des personnes âgées concernant leur prise en charge sanitaire et médico-sociale issues de la littérature

En termes d'organisation

- La facilité à s'orienter dans le système de santé
- Les délais d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous
- Le temps passé dans la salle d'attente
- Les temps d'attente pour les soins ou dans les services
- La planification de la sortie en cas d'hospitalisation
- La transmission de l'information entre professionnels de santé

Concernant l'expérience des soins

- La qualité de la relation entretenue avec le personnel soignant
- La possibilité de s'exprimer et d'être écouté
- La qualité de l'information reçue
- La participation aux décisions médicales
- La gestion de la douleur

Un consensus sur les dimensions importantes

L'analyse des entretiens montre que les éléments cités comme importants pour une prise en charge de qualité et déterminant la satisfaction sont les mêmes pour les personnes vivant à domicile ou en institution que pour leurs aidants. On retrouve les dimensions souvent évoquées dans la littérature qui peuvent être regroupées en deux catégories : la dimension relationnelle et celle de l'organisation des soins (figure 2). Les aidants s'accordent à dire que le système leur permet de trouver certaines réponses à leurs attentes mais que cette tâche reste coûteuse en temps et en investissement au point, parfois, qu'ils en ressentent un certain désarroi. Enfin même si, globalement, les éléments énoncés sont consensuels, la perception et les priorités peuvent, quant à elles, être parfois différentes selon les groupes interrogés.

F2

Dimensions relationnelles et organisationnelles de la satisfaction des personnes âgées issues de l'enquête qualitative

Thèmes	Sous-thèmes
Relation avec les professionnels de santé	Respect/dialogue : qualité d'écoute et possibilité de s'exprimer Implication dans les décisions
Organisation	Facilité de l'accès au médecin traitant Délais d'obtention d'un rendez-vous Durée d'attente en salle d'attente Reste à charge financier Articulation entre les différents intervenants du système de soin et place des aidants

Source : Enquête qualitative, Irdes, 2015. Champ : 18 personnes âgées de 70 ans et plus vivant à domicile ou en Ehpad et 4 aidants.

La qualité de la relation avec les professionnels de santé : un élément crucial de la satisfaction

Les personnes interrogées considèrent que la relation avec les professionnels de santé est l'élément crucial de la qualité de prise en charge et de la satisfaction. La confiance qu'elles accordent aux professionnels de soins se construit à travers le respect qu'on leur accorde, la qualité d'écoute qu'elles reçoivent et sur la possibilité qu'elles ont de s'exprimer et de s'impliquer dans les décisions qui les concernent. Une des plus fortes attentes des personnes interrogées s'exprime dans le fait d'être traitées avec respect, particulièrement dans les échanges avec le personnel soignant et dans les soins apportés, ce qui ne semble pas toujours le cas.

« Qu'on vous prenne pour des vieilles débiles, moi ça m'énerve, c'est quelque chose de vraiment très choquant, c'est un manque de respect ».

Thérèse, 88 ans, à domicile.

Les petites marques d'attention et la gentillesse sont particulièrement appréciées. Un sourire, le fait de dire « Bonjour » ou de s'adresser directement à la personne, des gestes de considération sont perçus comme des qualités importantes.

« Elle vous tranquillise, elle est très très gentille, elle vous rassure et elle rit. Elle se rappelle que je suis venue trois mois avant avec un pull bleu, enfin, des petits trucs, des petites choses, mais ça veut dire qu'elle ne me considère pas comme un numéro ».

Monique, 74 ans, à domicile.

La possibilité d'échanger avec les professionnels de santé ressort comme un élément important de la satisfaction de la prise en charge médicale. Lors d'une consultation, le patient âgé vient chercher du réconfort en plus des soins. Il attend de son médecin qu'il ait du temps à lui accorder et de pouvoir s'exprimer librement avec lui.

« Quand je vais la voir pour le renouvellement de mon ordonnance, ça va très vite, ce n'est pas la peine d'essayer de lui parler d'autre chose, elle n'écoute pas, il faut revenir une autre fois pour en parler, alors parfois, je me sens un peu expédiée ».

Andrée, 78 ans, à domicile.

L'expérience des aidants confirme ces éléments. Il ressort également que la façon dont sont traitées les personnes, notam-

ment lorsqu'elles ont des limitations cognitives, peut être particulièrement préoccupante.

« Deux mecs musclés sont arrivés pour la plaquer au lit, bon, ce n'était peut-être pas la meilleure chose à faire. Donc là, ils n'ont pas fait dans la dentelle. Ensuite, ils l'ont laissée toute seule sans manger [...] puis enfin le chef est arrivé et il l'a saluée, ce que personne n'avait fait jusqu'à-là ».

Dominique, aidant de Léone, 94 ans.

En institution, en plus de la relation que les patients entretiennent avec les professionnels de santé qui les suivent, se pose la question de la communication avec le personnel de la structure qui assiste le patient dans son quotidien.

« J'aurais des choses à dire à l'infirmière ou même à l'aide-soignante, mais quand vous voyez ma cadence de parole, elle est partie avant que j'ai fini ma phrase ».

Pierre-Yves, 86 ans, en Ehpad.

Le fait d'être impliqué dans le processus de soin ressort comme une dimension forte de la satisfaction des patients âgés. La plupart des personnes interrogées insistent sur l'importance d'avoir des explications, les plus précises et intelligibles possibles concernant leurs soins : comment le protocole de soin est construit, quels sont les différentes étapes du traitement et quels sont les résultats des tests demandés, etc.

« Le chirurgien m'a très bien expliqué et ça c'est important, il m'a montré dans son bureau la prothèse qu'il allait me mettre dans le genou, je voulais tout savoir ».

Solange, 82 ans, à domicile.

Lorsque la personne âgée vit en institution, elle est de fait assistée pour un certain nombre de dimensions de sa vie quotidienne. D'autre part, son capital financier et ses biens personnels sont souvent gérés par la descendance. En conséquence, il arrive souvent qu'elle se sente dépossédée, et le fait que l'on juge de ce qui est bon pour elle, parfois sans la consulter, et qu'on lui donne des ordres, peut être vécu comme très violent. En ce qui concerne sa santé, la situation est parfois la même.

« Un soir un infirmier m'a dit : " Couche-toi là que je te mette ta couche ", c'était affreux, si j'ai besoin, je sonne et je peux aller aux toilettes ».

Marcelle, 90 ans, en Ehpad.

Lorsque leur état cognitif le leur permet, les personnes interrogées revendiquent le droit

d'avoir un regard sur leur plan de soin, elles souhaitent être informées des soins qu'on leur prodigue et savoir quels sont les médicaments qu'on leur administre.

« [...] On ne m'a rien expliqué et pourquoi on ne me demande pas à moi si j'en ai besoin ? On m'a donné 5 ou 6 médicaments en même temps et je ne savais pas pourquoi je les prenais, là on m'a donné un antibiotique, puis on me l'a arrêté sans rien me dire ».

Colette, 95 ans, en Ehpad.

Dans le cas où la personne vit à domicile, la situation peut être équivalente lorsque le patient n'est pas en mesure de comprendre ce qu'on lui explique. Les aidants reprochent eux aussi, parfois, un manque de retour d'information.

« Le médecin a donné une ordonnance à mon père pour aller voir un spécialiste, mais il [mon père] n'a pas su nous expliquer pourquoi. Il [le médecin] aurait pu nous faire un mot pour nous expliquer, un genre de feuille de route. Là, l'ordonnance est sur le buffet, on ne sait pas quoi faire ».

Frédérique, aidante de Jean, 88 ans.

La place du médecin traitant est essentielle pour la satisfaction globale

La place du médecin traitant, toujours généraliste dans cet échantillon, semble être centrale et ce, quelle que soit la domiciliation de la personne interrogée. Soit il tient la place de coordinateur : « Si on veut, c'est un peu mon généraliste qui centralise tout » – Sylvaine, 78 ans, à domicile ; soit il ne le fait pas, mais, selon les personnes interrogées, c'est lui qui devrait tenir ce rôle.

« Ce ne peut être que le médecin de médecine générale qui fait le dessein et surtout qui décide de sacrifier un soin par rapport à un autre ».

Pierre-Yves, 86 ans, en Ehpad.

Au sein des trois Ehpad visités, l'organisation est la même. Les résidents ont la possibilité de conserver le médecin qui les suivait lorsqu'ils vivaient à domicile ou, s'il est trop éloigné, s'ils n'en étaient pas satisfaits, ou s'ils pensent que ce sera plus pratique, ils ont la possibilité d'être suivis par celui qui exerce au sein de la structure. Le fait de conserver celui qui les suivait historiquement permet d'assurer la continuité des soins mais les personnes expriment aussi que cela les rassure car l'admission en institution est déjà un grand bouleversement et une source de stress considérable.

Ainsi, le fonctionnement avec un médecin dédié, qui n'a pas été choisi, conduit parfois les patients à se sentir en détresse lorsqu'ils constatent qu'ils n'ont pas la possibilité de créer une relation avec ce médecin.

« Elle vient me voir cinq minutes et hop, je n'ai jamais eu le temps de lui expliquer correctement mes problèmes de santé ».

Pierre-Yves, 86 ans, en Ehpad.

Pour les personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques vivant à domicile, le médecin traitant est consulté systématiquement pour le renouvellement de l'ordonnance. Les personnes interrogées qui se trouvent dans cette situation indiquent avec satisfaction avoir la possibilité de voir facilement leur médecin en cas de problème aigu entre deux consultations pour renouvellement d'ordonnance et sont sensibles au fait qu'il puisse se déplacer à leur domicile.

« C'est un médecin qui, au moins, quand j'ai un problème, il se déplace à domicile. Il se dérange ».

Christiane, 81 ans, à domicile.

Selon les aidants, la vision de la place du médecin généraliste est tout aussi importante que pour les personnes âgées elles-mêmes encore en capacité de prendre en charge le suivi de leur état de santé.

« Il est suivi par un généraliste, c'est Dieu sur terre, il est super gentil avec lui, il l'adore, mon père est ravi et nous aussi ».

Frédérique, aidante de Jean, 88 ans.

Le temps passé en salle d'attente pour une consultation est source d'insatisfaction, ce qui n'est pas le cas en termes de délai pour obtenir un rendez-vous

Contrairement aux résultats rapportés dans certains pays, dans ce corpus, le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous chez les professionnels de santé n'est pas considéré comme une source d'insatisfaction par les personnes âgées. Dans le suivi des maladies chroniques, les rendez-vous sont généralement pris d'une fois sur l'autre chez les spécialistes et anticipés suffisamment à l'avance pour la visite souvent trimestrielle chez le généraliste. En cas de survenue d'une maladie aiguë, les patients vivant à domicile ont un accès rapide

à leur médecin traitant. Cependant, la mise en place de l'aide sociale à domicile est parfois jugée trop longue, laissant les personnes dans des situations inconfortables au quotidien. C'est principalement le cas lors de l'aide ponctuelle après un épisode d'hospitalisation. C'est souvent un manque de coordination entre le secteur médical et la prise en charge sociale des patients qui est mis en avant.

« ... Par contre, j'ai eu un délai d'attente trop long pour avoir une dame pour faire le ménage, elle est venue 15 jours après que je sois rentrée, c'était trop tard ».

Solange, 82 ans, à domicile

Le temps d'attente chez le généraliste est également source d'insatisfaction, notamment lorsque celui-ci ne propose que des consultations libres et qu'il n'est pas possible de prendre rendez-vous.

« Il faut y être à huit heures moins le quart ou moins vingt, comme ça tu n'attends pas, sinon, tu peux bien y passer la matinée ».

Andrée, 78 ans, à domicile.

Lors des visites en consultations externes à l'hôpital, les durées d'attente avant la consultation sont également souvent per-

SOURCE ET MÉTHODE

L'entretien semi-directif. La méthode de l'entretien semi-directif permet d'orienter en partie le discours des personnes interrogées autour de divers thèmes définis préalablement et consignés dans un guide d'entretien. Ce guide n'enferme pas le discours de l'interviewé dans des questions prédéfinies, il lui laisse la possibilité de développer et d'orienter son propos, les différents thèmes étant abordés dans le fil du discours (Quivy et Van Campenhoudt, 2011). Les entretiens sont structurés autour des dimensions clés repérées dans la littérature (figure 1), tout en laissant la possibilité de faire émerger des éléments nouveaux propres aux personnes enquêtées. Sans prétendre à la représentativité des résultats, l'analyse qualitative permet, à partir de cas concrets, de dégager les dimensions importantes de la satisfaction du point de vue des patients et de leurs aidants.

L'échantillon tient compte de la diversité des situations des personnes âgées en termes de type d'hé-

bergement (à domicile ou en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées-Ehpad), d'état de santé (physique et psychique) et d'expérience vécue (hospitalisation au cours des douze derniers mois ou existence d'une maladie chronique). L'hospitalisation constitue en effet une situation caractéristique en termes d'organisation et de coordination faisant entrer en jeu un grand nombre d'acteurs dans la prise en charge du patient. Sont donc incluses dans l'enquête des personnes plus ou moins dépendantes vivant à domicile et en institution médicalisée (tableau). Nous avons également tenté d'approcher les problèmes de qualité de la prise en charge auxquels peuvent être confrontées les personnes ayant des difficultés cognitives en interrogeant leurs aidants. Les proches aidants procurent 80 % de l'aide reçue par les personnes âgées dépendantes (Gand S. et al., 2014). Etant impliqués dans le quotidien des personnes en perte d'autonomie, ils sont en mesure de distinguer les éléments cruciaux de la prise en charge médicale des personnes âgées. Plusieurs groupes distincts sont ainsi définis (tableau) dans chacun desquels 3 à 6 individus ont été interrogés. Les personnes interrogées¹ ont entre 72 et 90 ans (77 ans en moyenne), la grande majorité sont des femmes (18 sur 22) et habitent majoritairement à Paris (50 %) mais aussi dans des départements plus ruraux comme la Mayenne, le Puy-de-Dôme, le Nord et la Picardie. Les participants ont été recrutés sur la base du volontariat par l'intermédiaire de connaissances des

enquêteurs et de professionnels impliqués dans l'expérimentation « Parcours santé des aînés » (Paerpa). L'échantillon de départ a subi une perte de 9 individus. Des entretiens avaient été réalisés, mais ont été écartés de l'analyse car ils se sont avérés inexploitable. C'est le cas notamment de ceux réalisés auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (2 individus). Des entretiens réalisés auprès d'individus vivant en Ehpad, mal renseignés préalablement sur les conditions de réalisation et sur le sujet de l'enquête ou dont les facultés d'expression, de compréhension et de concentration étaient trop limitées pour parvenir à un échange de qualité (7 individus) ont également été retirés du corpus.

Le recueil des données s'est étalé d'avril à juin 2015. Des entretiens individuels en face à face ont été menés avec chacun des participants, leur durée a varié de 6 à 60 minutes, 26 minutes en moyenne. Les personnes vivant à domicile ont été interrogées chez elles. En Ehpad, les entretiens ont été réalisés dans un salon dédié habituellement à la rencontre avec la famille, dans le bureau du médecin coordonnateur, ou dans la chambre des résidents. Les aidants ont été interrogés dans un coin isolé de la salle d'un café ou dans les locaux de l'Irdes.

Analyse des résultats. L'étude du corpus des entretiens entièrement retranscrits repose sur une analyse thématique transversale. En revenant aux hypothèses prédéfinies et au regard des thèmes émergents, une grille d'analyse des principales dimensions exprimées lors des entretiens a ainsi été construite (figure 2).

¹ Dans un souci d'anonymat, les prénoms des personnes interrogées ont été modifiés.

T. Description de l'échantillon

	Hospitalisation (au cours des 12 derniers mois)	Santé mentale du patient	Type d'héber- gement	Personne interviewée	Nombre d'entretiens exploitables
Groupe 1	Oui	Sans	À domicile	Patient	5
Groupe 2	Oui	Avec	À domicile	Aidant	4
Groupe 3	Oui	Sans	En Ehpad	Patient	6
Groupe 4	Non	Sans	À domicile	Patient	4
Groupe 5	Non	Sans	En Ehpad	Patient	3

Source : Enquête qualitative, Irdes, 2015.

Champ : 18 personnes âgées de 70 ans et plus vivant à domicile ou en Ehpad et 4 aidants.

REPÈRES

Les expérimentations Parcours santé des aînés (Paerpa), lancées en 2014 par la Direction de la Sécurité sociale dans neuf territoires pilotes et étendues en 2016, visent à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes âgées de 75 ans et plus et de leurs aidants. L'évaluation d'impact de l'expérimentation Paerpa au niveau national est confiée à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) dans le cadre d'un comité d'évaluation piloté par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Cette évaluation doit permettre de mesurer la part des effets imputables aux projets Paerpa dans les résultats observés à l'aune des indicateurs de processus et de résultats communs. Cette étude, menée en marge de l'évaluation, a pour objectif d'apporter des éléments concrets pour mettre en place une enquête de satisfaction auprès des personnes âgées concernées ou pas par l'expérimentation.

ques comme trop importantes par des personnes âgées et dans un état de santé dégradé. D'après l'expérience de certains aidants, pour les personnes les plus âgées, l'épisode de la consultation à l'hôpital est perçu comme une épreuve, une source de fatigue et de stress important. Les conditions d'attentes sont en effet parfois difficiles et non adaptées.

« Avec quelqu'un qui a rendez-vous à 9h, avec un peu de chance, vous sortirez à 13h30. [...] C'est debout dans un couloir, dans des conditions épouvantables. Enfin là, moi, je trouve qu'on est presque dans la maltraitance par rapport aux personnes âgées ».

Carole, aidante bénévole dans une association

Par ailleurs, pour les personnes âgées, le recours aux urgences présente aussi des durées d'attente difficiles à supporter.

« Les pompiers m'ont emmenée aux urgences, alors là, c'est le bonheur les urgences, on est resté pendant 6 heures à attendre et après j'ai attendu 2 heures les résultats de la radio ».

Monique, 74 ans, à domicile.

Le coût de prise en charge peut être un problème compte tenu des faibles revenus

En abordant la question générale de la satisfaction sur la prise en charge de la santé, la question du coût est parfois soulevée. En effet, même dans le cas où le patient est pris en charge à 100 % pour certaines pathologies et qu'il est couvert par une couverture complémentaire santé, l'avance des frais pour certaines interventions, ou encore le niveau des dépasse-

ments d'honoraires, est perçu comme un effort financier trop important au vu des faibles revenus de certains.

« Moi je lui ai dit : " Docteur, ce n'est pas possible, si je vous donne ça après je n'ai plus de quoi vivre pour le mois, alors je veux bien payer, mais laissez-moi vous le donner en trois fois " ».

Sylvaine, 78 ans, à domicile.

Le manque de coordination entre différents intervenants pèse sur les aidants

Pour les personnes polyopathologiques, la question de l'articulation des différents intervenants des soins semble être très importante. Lors de la fin d'un épisode d'hospitalisation, certains patients font état d'un sentiment d'abandon, ils aimeraient, à ce moment-là, qu'on les accompagne dans la transition que constitue le retour au domicile. Le problème le plus souvent soulevé est celui de l'aide à la personne pour la gestion des tâches du quotidien.

« A l'hôpital, on s'occupe uniquement de ce qui est médical et quand on sort après c'est " Débrouillez-vous ! " ».

Yvonne, 72 ans, à domicile

Les aidants expriment aussi le besoin de gérer le planning du passage des infirmiers, kinésithérapeutes, médecin traitant et aides à la personne puisque la personne elle-même est souvent dans l'incapacité de coordonner les interventions de chacun. Ce rôle revient souvent aux proches, ils font parfois appel à des associations pour déléguer cette tâche et alléger leur implication. Lorsque les aidants ne font pas appel à des structures spécialisées et qu'ils assument eux-mêmes cette fonction, l'investissement que cela représente peut constituer une source de stress importante pour eux.

« Le médecin et les infirmières communiquent entre eux, ils s'arrangent pour ne pas venir en même temps et quand il y a un problème, elles peuvent l'appeler facilement. Mais avec le kiné, c'est plus compliqué, ils sont déjà arrivés en même temps avec l'infirmière et ils se sont accrochés, lui a été obligé d'attendre et, finalement, c'est à moi qu'ils ont demandé de mieux gérer les interventions ».

Dominique, aidant de Léone, 94 ans.

Par ailleurs, la coordination effectuée par une association est vue très positivement par les patients, ils se sentent en sécurité, acceptent naturellement l'organisation

proposée et sont conscients que, sans cette coordination et l'aide fournie, le maintien à domicile ne serait pas possible.

D'autre part, afin que la prise en charge globale du patient soit garantie, il est important pour lui que tous les acteurs partagent l'information sur son état de santé. Il ressort, par exemple, que lors de transferts d'un hôpital à un autre, ou d'un service à l'autre, cette continuité n'est pas toujours assurée.

« Un des défauts des hôpitaux, c'est qu'il n'y a pas de transmission entre eux, s'ils avaient eu mon dossier cardiaque quand je suis arrivée, ils ne se seraient peut-être pas fait suer à recommencer 3 fois les examens, surtout avec les coûts que ça entraîne [pour la Sécurité sociale] ».

Maryvonne, 83 ans, en Ehpad.

D'autant plus que pour le patient lui-même, la remise de ce dossier est considérée comme une étape importante. C'est grâce à son contenu que le patient peut obtenir l'ensemble des informations sur son propre état de santé et sur les actes et soins qui lui ont été prodigués, il est le gage du travail effectué.

« On s'est bien occupé de moi, je suis sortie au moment prévu, ils m'ont donné un dossier en double exemplaire avec les informations sur le docteur Untel qui a fait tel protocole ».

Yvonne, 72 ans, à domicile.

Pour les personnes vivant en Ehpad, le dossier est encore moins souvent transmis. Et lorsqu'il l'est, c'est souvent sans passer par le patient mais directement vers l'Ehpad. Outre une grande frustration, les patients en ressentent une grande insatisfaction.

« Je suis sortie avec mon dossier mais quand je suis arrivée ici, ils me l'ont pris. Alors je n'avais pas eu le temps de voir les résultats. J'ai demandé aux aides-soignantes, alors paraît-il qu'il faut voir avec son médecin traitant. C'est le médecin traitant qui donne les résultats ».

Marcelle, 90 ans, en Ehpad.

Il apparaît également que lorsqu'un patient est admis à l'hôpital, des erreurs se produisent qui auraient pu être évitées si l'équipe hospitalière avait disposé du dossier médical du patient.

« Ce dont je me suis rendue compte, c'est qu'une fois que le généraliste envoie à l'hôpital, il ne s'occupe plus de rien, il y a rupture en fait. On lui a donné un médicament complètement contre-indiqué avec son traitement habituel à l'hôpital, il a commencé à mettre sa cuil-

lère sur sa tête, il ne tenait plus sur ses pieds ».

Frédérique, aidante de Jean, 88 ans.

* * *

Cette enquête qualitative, réalisée auprès d'un petit échantillon de personnes, a permis d'identifier certains éléments déterminants de la satisfaction de la prise en charge du point de vue du patient et de son aidant, et de faire émerger des éléments nouveaux. Rappelons toutefois que l'échantillon n'est pas représentatif de la population générale et, entre autres, que les femmes et les cadres y sont surreprésentés. Par ailleurs, certains éléments spécifiques à la qualité des soins, à l'hôpital notamment, comme la gestion de la douleur, la sécurité, etc. n'ont pas été évoqués lors de ces entretiens. L'objectif était d'appréhender la diversité des facteurs contribuant à la satisfaction de la prise en charge globale. Malgré ses limites et dans le contexte de soins français, cette enquête exploratoire confirme les dimensions principales de la qualité de prise en charge et de la satisfaction déjà identifiées dans la littérature. Notamment, les personnes âgées vivant à domicile ou en institution et leurs aidants s'accordent à dire que des gestes de considération peuvent énormément améliorer la qualité de la relation avec les professionnels et donc leur expérience de prise en charge ainsi que celle de leurs aidants. Dans bien des cas, des marques de politesse, une écoute attentive ou une explication précise de la part des professionnels de santé répondront au besoin de respect de la personne âgée et permettront d'améliorer sa satisfaction. Par ailleurs, le droit à l'information sur leur état de santé et leur traitement est clairement revendiqué par les personnes interrogées qui sont attachées à être impliquées dans les décisions les concernant.

En revanche, contrairement à ce que montrent certaines études anglo-saxonnes, les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous ne semblent pas être une source d'insatisfaction ici. La prise en charge des maladies chroniques étant planifiée,

les rendez-vous chez le généraliste ou les spécialistes sont d'autant plus facilement anticipés que, souvent, les patients âgés ont moins de contraintes sur les horaires. À l'inverse, les durées et les conditions d'attente en cabinet de médecins ou à l'hôpital, sont une source de stress et d'insatisfaction importante. Les entretiens ont également fait émerger de nouvelles dimensions. Le reste à charge financier, trop important au regard des revenus de certains enquêtés, est évoqué comme problématique. Par ailleurs, tant pour les personnes vivant à domicile que pour celles vivant en institution, la coordination par le médecin traitant de leur prise en charge apparaît comme un moyen d'améliorer leur expérience du système de soins.

Au regard des évolutions sociodémographiques et d'état de santé de notre société vieillissante, l'ajustement du système de santé s'avère nécessaire pour améliorer la prise en charge des patients âgés, souvent polypathologiques. Dans ce sens, recueillir et intégrer le vécu et les préférences des patients âgés et de leurs aidants concernant leur prise en charge est indispensable à plusieurs titres. Il s'agit non seulement d'améliorer la qualité de leurs soins et de leur parcours mais aussi de renforcer leur position en tant que personnes actives et autonomes. On peut s'appuyer sur des travaux menés en sciences sociales pour soutenir cette approche (Balard *et al.*, 2013 ; Le Galès et Bungener, 2015) mais, à ce jour, il n'y a pas d'enquête spécifique en France permettant de comparer l'expérience et la satisfaction des personnes âgées quant à leur prise en charge.

Si cette enquête qualitative a permis de tirer des enseignements utiles sur les dimensions clés de la satisfaction des personnes âgées, la prochaine étape consisterait à mettre en place une enquête plus large permettant de quantifier ces éléments afin d'obtenir des résultats représentatifs dans différents territoires. Solliciter les personnes âgées sur leurs expériences de soins et de services de santé permettrait de suivre

le niveau de la qualité perçue des prises en charge mais aussi d'identifier les aspects problématiques en vue de les améliorer. ♦

POUR EN SAVOIR PLUS

- Atherly, A. *et al.* (2004). "Older Adults' Satisfaction with Integrated Capitated Health and Long-Term Care." *Gerontologist* 44(3): 348-357.
- Balard F. (2013). « "Bien vieillir" et "faire bonne vieillesse". Perspective anthropologique et paroles de centenaires ». *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 44-1, pp. 75-95.
- Bentur N. *et al.* (2004). "Satisfaction with and Access to Community Care of the Chronically Ill in Israel's Health System." *Health Policy* 67(2): 129-136.
- Berendsen A. J. *et al.* (2009). "Assessment of Patient's Experiences across the Interface between Primary and Secondary Care: Consumer Quality Index Continuum of Care." *Patient Educ Couns* 77(1): 123-127.
- Bloch M.A. et Hénaut L. (2014). *Coordination et parcours – La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod.
- Bruus, I. *et al.* (2012). "Patient-Centeredness in Long-Term Care of Older Patients - A Structured Interview." *Int J Older People Nurs* 7(4): 264-271.
- Compagnon C. et Ghadi V. (2009). « La maltraitance ordinaire dans les établissements de santé. Etude sur la base de témoignages ». HAS.
- Donnet-Descartes É., Dujardin D. (2012). *Evaluer avec les usagers*. Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Gand S., Hénaut L., Sardas J.C. (2015). *Aider les proches aidants*. Presses des Mines, 2015.
- HCAAM (2011). « Assurance maladie et perte d'autonomie », rapport, Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, juin.
- Kelley E. and Hurst J. (2006). "Health Care Quality Indicators Project Conceptual Framework Paper". OECD Health Working Paper no. 23, march.
- Krucien N., Le Vaillant M., Pelletier-Fleury N. (2014). « What Are the Patients' Preferences for the Chronic Care Model? An Application to the Obstructive Sleep Apnea Syndrome ». *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care And Health Policy* 06/2014.
- LaVela S.L., Gallan A.S. (2014). "Evaluation and Measurement of Patient Experience". *Patient Experience Journal*, Vol. 1, Issue 1, April.
- Le Galès C., Bungener et le Groupe capacités (2015). *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les « capacités » dans l'accompagnement à domicile*. Presses universitaires de Rennes, collection le sens social, 416 p.
- Owens D. J., Batchelor C. (1996). "Patient Satisfaction and the Elderly." *Soc Sci Med* 42(11): 1483-1491.
- Or Z., dir. (2015). « Atlas des territoires pilotes Paerpa : situation 2012 », Irdes.
- Quivy R., Van Campenhout L. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod.

IRDES INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ •
117bis, rue Manin 75019 Paris • Tél. : 01 53 93 43 02 •
www.irdes.fr • Email : publications@irdes.fr

Directeur de la publication : Denis Raynaud • **Rédactrice en chef technique** : Anne Evans •
Secrétaire de rédaction : Anna Marek • **Relecteurs** : Maude Espagnacq, Cécile Fournier, Michel Naiditch •
Premier maquettiste : Franck-Séverin Clérembault • **Assistent à la mise en page** : Damien Le Torrec •
Imprimeur : Imprimerie Peau (Berd'huis, 61) • **Dépôt légal** : avril 2016 •
Diffusion : Sandrine Béquignon, Suzanne Chriqui • **ISSN** : 1283-4769.