

« Les maladies chroniques : les grands oubliés de la Covid-19 »

Entretien avec Delphine Blanchard, par Brenda Bogaert

L'année 2020 restera dans nos mémoires comme l'année de Covid-19. Alors que l'attention mondiale se porte sur cette nouvelle maladie, les personnes souffrant de maladies chroniques, qu'il s'agisse de diabète, d'insuffisance rénale ou de cancer, ont vu leur prise en charge chamboulée du jour au lendemain. En France 20 millions de patients souffrent de maladies chroniques, soit un tiers de la population.¹ Ces patients ont vécu les fermetures de services, le report de soins considéré comme « non urgent » et parfois la mise en place de la téléconsultation pour leur suivi médical.

Ils sont les « oubliés » de la crise sanitaire. Les transformations soudaines du système de soins ont eu de graves répercussions sur certains patients qui ont perdu la possibilité d'être diagnostiqués, de se rétablir, voire d'être guéris. Aujourd'hui, les médecins commencent à tirer le signal d'alarme car la situation a créé une « bombe à retardement » pour ces maladies. La liste de ces « dommages collatéraux » est longue : qu'il s'agisse d'une forte argumentation des cancers graves suite aux délais du dépistage ; des victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) qui n'ont pas été hospitalisés ; ou la dégradation de l'état de patients âgés et/ou handicapés en raison de la fermeture des cabinets de kinésithérapeute pendant le confinement.

Pendant ce temps, le gouvernement recommande aux patients de ne pas renoncer aux soins.² Ce discours de **responsabilisation inversée** met en colère les personnes atteintes de maladies chroniques, qui ont dû se battre pour être soignées pendant cette période. Pour certains, se faire soigner n'était pas un « choix » : c'était une question de vie ou de mort. Comme a dit un patient aux États Unis, « mon cancer s'en fiche du coronavirus. »³ Les patients et leurs soignants se sont adaptés à la situation comme ils le pouvaient, mais ce n'était pas facile. Nous vous proposons donc de donner la voix à une patiente pour mieux comprendre comment elle s'est soignée pendant cette période et quelles leçons nous pouvons en tirer sur la prise en charge à l'avenir.

Delphine Blanchard est une patiente en dialyse à domicile. Elle se définit comme une patiente partenaire. Dialysée depuis 28 ans, elle a été greffée à deux reprises, et elle est actuellement en attente de sa troisième greffe.

Sur son parcours...

« C'est un long parcours. Je suis malade depuis que je suis enfant...j'ai une maladie qui affecte les yeux, les oreilles, et les reins. J'ai commencé la dialyse à 16 ans. J'ai été greffée à 16 ans et demi par une greffe qui n'a pas fonctionné. Il a fallu que je sois dé-transplantée et j'ai repris la dialyse. J'ai été greffée une seconde fois. La greffe a duré 3 ans. Aujourd'hui je fais ma dialyse à domicile. En temps normal, quand tout va bien, je reviens au centre de dialyse une fois par mois pour faire le point avec le néphrologue. »

Mais pendant le confinement...

¹ <https://compare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html>

² https://www.lepoint.fr/sante/coronavirus-un-tiers-des-francais-ont-peur-de-retourner-chez-le-medecin-14-05-2020-2375543_40.php

³ <https://www.nytimes.com/2020/05/17/opinion/coronavirus-cancer.html>

« Ça s'est fait en *non-dit*. Je ne pouvais plus venir une fois par mois à mon centre de dialyse parce que ça comportait des risques...mais là où j'ai vraiment subi le vidage des services, c'est parce que je suis en bilan pré-greffe, et que j'ai commencé à avoir des coups de téléphone pour me dire que les **examens étaient reportés**. On ne m'a pas demandé mon avis. »

« Je pense avoir subi des dommages collatéraux. C'est-à-dire que s'il n'y avait pas eu la Covid, et que mes consultations en dialyse avaient été maintenues, le néphrologue aurait peut-être vu que ma fistule (abord veineux pour la dialyse) rencontrait un problème. On aurait pu anticiper et faire les choses d'une autre manière. »

Sur la « renonciation » des soins...

« Toutes les greffes ont été arrêtées, c'est pour ça que je prends mal le terme *renonciation des soins*. C'est complètement faux...le cas du patient en dialyse, dire qu'il ne s'est pas fait greffer...c'est parce que les greffes se sont arrêtées, **ce n'est pas lui qui a renoncé**. »

« Si les services avaient continué à tourner, si on n'avait pas sacrifié les patients chroniques, ils auraient pu hospitaliser les patients qui avaient besoin. Mais clairement on a sacrifié les patients chroniques. Il n'y a pas d'autre mot, il n'y a pas d'autre terme...parce que les patients chroniques, ils ont besoin du soin quotidien. On ne peut pas leur dire, « allez, ne soyez pas trop malades », c'est impossible. Et ce mot « renonciation », je l'ai trouvé d'une **violence inouïe**, parce que les patients ont subi ça. On ne leur a pas donné le choix.

« L'hôpital a tenu, oui, mais il y avait une seule maladie dans les hôpitaux, c'était la Covid. »

Sur le rôle important du médecin généraliste...

« Moi la chance que j'ai eue, c'est que la **médecine de ville a pris un peu le relais**. Je n'ai pas eu de télé-médecine, parce que tout simplement mon médecin n'était pas prêt...j'ai eu des appels téléphoniques. Quand le confinement a commencé, mon médecin généraliste m'a téléphoné et on s'est téléphoné une fois par semaine, car j'étais très angoissée, j'étais très isolée avec la dialyse au domicile. J'étais à domicile, donc je ne voyais pas du tout le médecin, l'infirmier...quelque part être isolée était une chance, parce que je n'avais pas besoin du centre de dialyse, je n'avais pas besoin d'avoir des taxis ou des ambulanciers, donc le risque était moindre, mais j'ai beaucoup souffert de ça. »

« Mon médecin généraliste, je savais que c'était quelqu'un de très bien, mais clairement **notre relation s'est renforcée pendant la Covid**. On a beaucoup parlé de la manière dont je vivais des choses et avant ce n'était pas le cas. Et puis les infirmiers libéraux, qui me suivaient de temps en temps, m'ont beaucoup suivie pendant cette période-là. Ils se sont clairement inquiétés pour leurs patients chroniques. »

« Après ils avaient **plus de temps**... parce que les gens, quand ils étaient malades, ils ne sont même pas allés chez le médecin tellement ils avaient peur. Donc ça a considérablement réduit leur travail au début. Cela leur a permis d'avoir des ressources pour réfléchir à qui sont les personnes qui avaient le plus de difficultés pendant le confinement. Ils ont réfléchi et c'était leurs patients chroniques. Le fait qu'ils avaient plus de moyens pour exercer, donc plus de temps, ils arrivaient à gérer les patients chroniques, et à gérer plein d'autres choses...pas que la maladie elle-même. »

« Effectivement il n'y a pas de secret, ils ont besoin de temps.»

Sur les possibilités de la télémédecine...

« Dans mon centre de dialyse, la télémédecine n'est pas possible, parce que quand je me déplace une fois par mois au centre de dialyse, on en profite pour faire une injection de médicament important, donc je ne peux pas enlever ça. Par contre le renouvellement des médicaments à domicile pour des patients chroniques, ça s'est fait pendant le confinement par le médecin généraliste sans forcément le voir, donc c'est possible. »

« La télémédecine **réduit l'asymétrie**, car le médecin est dans son cabinet, dans son élément, et le patient est chez lui la plupart du temps. Chez les patients chroniques, ça évite de se déplacer pour aller dans un hôpital et vivre tout ce qu'il doit vivre, c'est-à-dire ce qui se passe à l'hôpital, c'est bien, mais il faut prendre sa voiture, il faut se garer, il faut payer le parking, il faut aller chercher les étiquettes, il faut subir parfois la mauvaise humeur de la secrétaire, il faut attendre la consultation, après tu as la consultation, après parfois c'est la prise de sang...le résultat c'est qu'une consultation qui va durer une demi-heure peut durer la journée. Donc la télémédecine peut être une véritable **décharge morale** pour le patient chronique. »

« Après je ne dis pas que c'est magique, je ne dis pas qu'il faut faire *que* ça, mais je pense que la Covid nous aidera à penser une médecine qui est **un peu moins intrusive**...et ça va être une chance pour le patient de pouvoir faire la téléconsultation une fois par mois ou par trimestre pour éviter de venir...parce qu'on sait que plus le patient est malade dans la durée, plus il a des chances d'induire un **« burn-out. »**