

PIQUE Morgane

Mémoire de fin d'étude de la 2^{ème} année de Master ingénierie de la santé

Parcours coordination des trajectoires de santé – ILIS

Année 2018/2019

De la prise en soins au parcours de soins coordonné :

Itinéraire des patients en cancérologie

-

Réussir la performance de la transition avec

Les professionnels et les usagers du système de santé

Sous la direction de Monsieur le Professeur François Puisieux

Date de la soutenance : 07 octobre 2019

Président du jury : Madame Thérèse Psiuk

Directeur de mémoire : Pr. François Puisieux

1^{er} membre du jury : Dr. Marysa Germain

2^{ème} membre du jury : Madame Isabelle Brassart

Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS

42 rue Ambroise paré

59120 LOOS



Table des matières

Tables des annexes

Table des illustrations

Remerciements

Glossaire

I.	<u>Introduction – le cadre conceptuel</u>	1
1.	De la création de la sécurité sociale hier aux enjeux des parcours aujourd’hui	1
2.	Définitions des parcours : cadre réglementaire et conceptuel	2
	a. Instauration d’une coordination : le parcours de soins coordonnés	
	b. La loi HPST : une nouvelle proposition de coordination pour les usagers	
	c. 2016 : loi de modernisation de notre système de santé	
	d. « Ma santé 2022 » les parcours et la coordination au cœur des réflexions	
3.	Définitions du parcours et des termes associés	7
	a. Du parcours de vie au parcours patient	
	b. Le parcours complexe	
	c. La complexité de la situation du patient en cancérologie	
4.	Elaboration de la problématique de recherche	15
II.	<u>La construction des parcours : les étapes du projet</u>	17
1.	Données chiffrées de cancérologie au sein de l’établissement accueillant	17
2.	Les parcours types du patient en cancérologie et l’offre de soins adaptée	18
	a. Le plan cancer 2014-2019 : les parcours comme outil de lutte contre les inégalités	
	b. Les soins oncologiques de support : le socle de base et les autres dispositifs	
3.	Le benchmark	23
4.	L’expérience patient : Le patient traceur	26
5.	Analyse du circuit physique du patient	28
6.	Identifier Les risques de rupture et les ruptures de parcours	29
	a. Pour les patients	
	b. Pour les professionnels	
III.	<u>Les outils du projet</u>	32
1.	Proposition d’une maquette et d’un synoptique des parcours en cancérologie dermatologique	32
2.	Proposition d’outils d’aide au déploiement du parcours	34
	a. Business model Canvas	
	b. Cartographie des processus	
	c. De l’arbre des objectifs au tableau des objectifs opérationnels	
IV.	<u>La gestion des ressources humaines</u>	38
1.	L’innovation – les nouveaux métiers	38
	a. Le coordonnateur de parcours	
	b. Les nouvelles compétences et fonctions du coordonnateur de parcours	
	c. Le Lean Management : un levier de la transformation	
2.	Enquête sur les parcours et les nouveaux métiers du soin auprès des professionnels de l’établissement	45
	a. La méthodologie	
	b. Analyse des résultats	
V.	<u>Les perspectives</u>	48
1.	La communication et les relations ville/hôpital : le projet Prédice, Le DMP	48
2.	Le déploiement des chemins cliniques	49
3.	Les autres spécialités médicales	50
VI.	<u>Conclusion</u>	52

Bibliographie

Annexes

ABSTRACT – 4^{ème} de couverture

Table des annexes

- **ANNEXE 1** : L'essentiel - Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés » infographie.
Assurance maladie MAJ –janvier 2017
- **ANNEXE 2** : Infographie « ma santé 2022 – un engagement collectif »
- **ANNEXE 3** : Les 10 mesures phares de la stratégie « ma santé 2022 : un engagement collectif »
- **ANNEXE 4** : Les différents acteurs susceptibles d'être concernés par la prise en charge du patient en cancérologie : 50 professions différentes identifiées
- **ANNEXE 5** : Les seuils d'activité minimale en cancérologie
- **ANNEXE 6** : Fiche de synthèse patient traceur
- **ANNEXE 7** : Maquette du parcours en cancérologie dermatologique
- **ANNEXE 8** : Synoptique de présentation du parcours en cancérologie dermatologique
- **ANNEXE 9** : Business Model Canvas – parcours en cancérologie
- **ANNEXE 10** : L'arbre des objectifs
- **ANNEXE 11** : Tableau des objectifs opérationnels et des actions

ANNEXES UNIVERSITAIRES

- **ANNEXE 1** : Validation du sujet de mémoire
- **ANNEXE 2** : Autorisation de soutenance du mémoire

Table des illustrations

- 1.** Infographie des parcours
- 2.** Infographie des parcours et ses correspondances
- 3.** Résumé des Soins Oncologiques de Support (SOS) disponibles au sein du groupe hospitalier en interne et en partenariat
- 4.** Principaux motifs de décrochage du parcours : ce que les patients retiennent
- 5.** Synoptique des motifs de décrochage en lien avec le parcours patient en cancérologie dermatologique
- 6.** Business Model Canvas : Élaborer une stratégie de développement
- 7.** Cartographie des processus internes actuels
- 8.** Cartographie des processus par parcours à venir
- 9.** Tableau les 5 principes du LEAN pour l'hôpital et les parcours
- 10.** VSM Cancérologie : Le Lean Management au service des parcours
- 11.** Extrait de l'enquête « management médical »

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mon directeur de mémoire, Monsieur le Professeur François PUISIEUX. Je le remercie de m'avoir encadrée, orientée, aidée et conseillée, pour ce travail et surtout durant mes deux années d'études. Professeur, Merci également de porter avec ferveur notre Master, sans vous et vos équipes, ce parcours n'aurait pas été possible. Merci pour votre patience et bienveillance envers vos étudiants, dont j'ai été ravie et honorée de faire partie.

Merci à Madame Isabelle Brassart et au Docteur Marysa Germain. Vous avez été mes deux précieuses alliées durant cette dernière année d'étude. Vous avez su me faire grandir, réfléchir, avancer. Sans vous et sans votre aide, ce travail n'aurait pas été possible. Merci pour la confiance que vous m'avez donnée, merci pour les rencontres que vous avez provoquées. Merci de toujours m'accompagner.

Merci au Dr Joël LUU pour l'ensemble des données extraites pour la réalisation de ce mémoire, et pour le partage d'expérience au cours de nos stages respectifs.

Merci à Laurence Mulliez, tutrice lors de mon 1^{er} stage, de m'avoir poussé vers ce choix de stage de M2, Laurence vous m'avez beaucoup apporté.

J'adresse mes sincères remerciements à tous les professeurs, intervenants, médecins, cadres de santé, soignants, et toutes les personnes qui par leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs critiques ont guidé mes réflexions et ont accepté de me rencontrer et de répondre à mes questions durant mes études et mes stages.

Merci en particulier à Mme Mélanie Seillier, au Dr Daniel Dreuil, à Mme Nicole Bertin, à Mme Mounia Lahkim, au Dr Delphine Grynberg et au Dr Nathalie Assez pour leurs disponibilités et engagements dans notre formation, la richesse de leurs interventions et nos échanges.

Merci à Mme Thérèse Psiuk, présidente de jury pour ma soutenance, professeure remarquable et surtout pionnière pour l'évolution de la profession d'infirmière en France. Madame, vous nous montrez la voie.

Merci à Mr Phillipe Mougin, Président Directeur Général d'Héroïc-santé, expert en parcours de soins pour sa relecture, ses conseils, son aide pour la réalisation de ce mémoire. Merci de me faire confiance, de m'accompagner dans nos projets communs.

Je tiens à remercier Mme Sion, référente pédagogique de l'ILIS pour son soutien sans faille durant cette dernière année. Vous avez été une aide précieuse pour notre promotion, soyez assurée de ma gratitude.

Merci à Mr Patrice Marvanne, auteur de l'ouvrage « le Lean à l'hôpital » pour ses conseils et nos échanges.

Chose promise, chose due : Merci au groupe « Hospimédia » pour nos échanges sur les réseaux et l'envoi de vos documents, articles, carte !

Merci à l'ensemble de mes collègues de promotion, vous avez rendu ces deux années plus belles encore... Merci en particulier à mes deux acolytes : Céлина et Ryad.

Enfin, je remercie, ma famille, ma belle famille et mes amis, si précieux. Vous êtes bien trop nombreux pour que je puisse tous vous citer mais je sais que vous vous reconnaitrez. Vous qui avez toujours été là pour moi et m'avez encouragé sans jamais cesser d'y croire. Vous qui avez fait tout ce qui été possible pour nous durant ces 7 dernières années. Je vous en suis infiniment reconnaissante.

Merci à Anne-Sophie, Amélie et Serge, Vanessa et Bruno, Messaline et Thomas, Vanessa et Nicolas, mes sœurs, belle-sœur et beaux-frères, Myriam et Nicolas, Audrey et Xavier, Lydia, Mélanie, Louise, Joséphine, mes plus proches amis, pour votre soutien, votre fierté, votre amour.

Merci à Amélie et Paul-Edouard, Sebastien, Loïc, Edwige et Yannick, pour votre aide, et votre soutien à tous les niveaux. Merci d'avoir été des relecteurs, des correcteurs, des baby-sitter... Vous qui avez rendu ce changement de vie possible, vous êtes mon socle, ma construction vient aussi de vous.

Merci à ma Maman d'avoir toujours cru en moi, d'aussi loin que je me souviens. Tu as su me donner la force d'oser. Papa, où que tu sois, j'espère que tu es fière de moi.

Merci à ma sœur, Virginie. Ma partenaire irremplaçable. Merci pour ta relecture, tes conseils, tes avis, ton coaching quotidien. Merci pour le temps que tu m'as accordé. Merci pour ton amour, ta sincérité et ta fierté. Tu me fais grandir chaque jour.

Et pour finir, un immense Merci à Fabien, Solène et Clara. Voilà 7 années que je vous ai embarqué avec moi dans cette folle aventure... Merci d'y avoir cru. Merci d'avoir accepté ce changement de vie. Merci d'avoir rendu ce choix possible. Merci pour votre patience, votre amour, votre indulgence... C'est pour moi mais aussi pour vous que j'ai fait ça... Que nous l'avons fait. Fabien, j'ai mis pause et j'ai regardé derrière moi, tu as raison, je suis plutôt fière.

A la lecture de ces quelques lignes, de vos noms, je ressens une immense reconnaissance pour tout. Alors à vous tous, je présente encore une fois, mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

Morgane

"Feeling gratitude and not expressing it is like wrapping a present and not offering it"

William Arthur Ward

GLOSSAIRE

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux

ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

CISS : Collectif interassociatif sur la santé

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CMD : Catégorie Majeure de Diagnostic

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

CSG : Contribution Sociale Généralisée

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DIM : Département d'Information Médicale

DMP : Dossier Médical Partagé

DSIO : Direction du Système d'Information et de l'Organisation

ETP : Education Thérapeutique du Patient

ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

GHM : Groupes Homogènes de Malades

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : (Loi) Hôpital Patients Santé et Territoires

IADE : Infirmier Anesthésiste Diplômé d'Etat

IBODE : Infirmier de Bloc Opératoire Diplômé d'Etat

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IFSI : Institut De Formation aux Soins Infirmiers

INCa : Institut National du Cancer

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPA : Infirmier de Pratique Avancée

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MCO : Médecine-Chirurgie-Obstétrique

PLFSS : Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale

PPAC : Programmes Personnalisés de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé des Soins

PRS2 : Projet Régional de Santé 2

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SOS : Soins Oncologiques de Support

VSM: Value Stream Mapping (cartographie des flux)

I- Introduction – le cadre conceptuel

1. De la création de la sécurité sociale hier aux enjeux des parcours aujourd'hui

Concernant les évolutions dans le domaine de la santé, la France, tout comme ses voisins européens, ne sont pas en manque de travail et de perspectives. Je ne peux aborder ce projet autour des parcours, et donc de l'évolution actuelle de notre système de santé, sans avoir un regard rapide sur l'historique de ce dernier.

Le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, instituant la 5^{ème} république, garantit « *A tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de sa situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence*¹ ». Je peux faire le constat qu'à cette époque, le fait d'être en « bonne santé » était présenté comme une garantie que l'état apportait aux citoyens. La création de la sécurité sociale en France représente une des réponses de la république aux résultats d'un passé tourmenté dont les souvenirs façonnent à cette époque (et ponctuellement encore aujourd'hui) les mécanismes de pensées, d'actions, et de créations².

Les progrès scientifiques, médicaux, paramédicaux, sociaux n'ont eu de cesse de se développer. Les évolutions, sanitaires, démographiques, économiques, sociales, politiques, technologiques également. C'est l'ensemble de ces évolutions et progressions qui nous amènent à repenser, avec les usagers, le système de santé d'aujourd'hui et de demain.

Ces transformations ont progressivement changé la manière de percevoir les malades, et la manière de les prendre « en charge ».

Des définitions différentes du terme « santé » ont en ce sens progressivement été publiées. Je note celle du Haut Comité de la Santé Publique : « *Processus temporel aléatoire, soumis à de nombreuses influences, tenant au sujet lui-même, à son comportement physique et social où il se meut*³ ». Le patient est explicitement présenté comme un acteur de sa santé. Il n'est plus uniquement subordonné au corps médical, mais a le pouvoir de choisir et donc de se faire entendre, de décider par lui et pour lui.

¹ Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, instituant la 5^{ème} république – alinéa 11. <https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946>

² Pour aller plus loin : « l'évolution des systèmes de soins et d'assurance maladie ». Thérèse Lebrun et Jean Claude Saily – EPUB 03/09/2000 – disponible en version complète sur <https://www.revue-projet.com/articles/l%E2%80%99evolution-des-systemes-de-soins-et-d%E2%80%99assurance-maladie>

³ La santé en France – 1994- <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Ouvrage?clef=18>

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé viendra entériner ces métamorphoses avec la reconnaissance et la primordialité des choix du patient.

L'augmentation de la prévalence et de l'incidence des maladies chroniques, l'augmentation du vieillissement de la population⁴, et d'autres paramètres nous obligent à optimiser la prise en charge des patients pour les accompagner au mieux dans leurs parcours.

L'un des enjeux stratégiques concerne l'évolution des propositions faites aux patients ayant un parcours dit « complexe », cependant de quoi parle-t-on lorsque nous abordons le terme de parcours au sens politique des évolutions ?

2. Définitions des parcours : cadre réglementaire et conceptuel

a. Instauration d'une coordination : le parcours de soins coordonnés

La notion de parcours de soins coordonnés apparaissait, à notre connaissance, pour la première fois en France en 2004⁵, avec la réforme de l'assurance maladie. Le médecin généraliste dit « médecin traitant » est identifié comme le pivot de la prise en charge de ses patients. Une déclaration de médecin traitant est faite à la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) (pour les patients de plus de 16 ans) et influe sur les remboursements des frais de consultations pour les patients⁶. Les patients doivent dès lors consulter et être orientés par le médecin traitant choisi pour être reçu par un médecin spécialiste si ce dernier l'estime nécessaire⁷.

Les objectifs de cette réforme portaient sur 3 axes principaux⁸ :

- Réformer l'organisation des soins : il s'agit pour cela de changer les comportements des patients et des praticiens afin de réduire le nombre de consultations et la consommation de médicaments. Le dossier médical personnalisé devait alors être créé et rendu obligatoire (sous peine de diminution des remboursements en cas de non présentation).
- Redéfinir la gouvernance de l'assurance maladie : Création de la Haute Autorité de Santé (HAS) et lancement de l'expérimentation d'agences régionales de santé (ARS)

⁴ Composantes de la croissance démographique, France métropolitaine – disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/>

⁵ Réforme de l'assurance maladie engagée par la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000625158>

⁶ ANNEXE 1 : « l'essentiel - Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés » infographie. Assurance maladie MAJ –janvier 2017.

⁷ Le parcours de soins ne concerne pas les chirurgiens-dentistes, les sages-femmes, les gynécologues, les ophtalmologues, les psychiatres ou neuropsychiatres, ni les stomatologues. D'autres exceptions sont également à noter (ex : dépistage cancer du sein ; IVG... liste complète : « les exceptions au parcours de soins » : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes>

⁸ Éditorial du n° 304 de la revue *Regards sur l'actualité*, "Réforme de l'assurance maladie", octobre 2004.

qui fusionnent les agences régionales d'hospitalisation (ARH) et certaines des compétences de l'assurance maladie à l'époque.

- Piloter des enjeux économiques forts : instauration du ticket modérateur (1€ à la charge des patients lors des consultations) ; augmentation de la contribution sociale généralisée (CSG) ; augmentation des forfaits hospitaliers ; transformation de la dette de la sécurité sociale notamment.

Bien que l'atteinte des objectifs reste variable, en 2013 la cour des comptes établira qu'elle « regrette [...] que la mise en place du système du médecin traitant ait été davantage l'occasion de générer un parcours tarifaire d'une considérable complexité que de développer le contenu médical du parcours de soins⁹ ». La création de ce dispositif reste selon moi prémonitoire et a permis d'étayer la réflexion concernant les parcours de prise en charge des patients.

b. La loi HPST : une nouvelle proposition de coordination pour les usagers

Publiée au Journal officiel du 22 juillet 2009, la loi du 21 juillet 2009¹⁰ portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, poursuivra en ce sens. Cette loi modifie le statut des maisons de santé et permet aux patients d'avoir d'autres solutions pour entrer dans un parcours de soins, en ayant la possibilité d'être pris en charge dans ces maisons pluridisciplinaires, dans des centres ou des pôles de santé. Le lancement de cette grande réforme fût à l'époque difficile : Monsieur le Président Sarkozy en annonçant ces mesures avec une stratégie « flatteuse » à l'égard des directeurs d'établissements relègue ainsi les médecins au second plan et fait d'eux de fervents opposants au projet. « *On arrive dans le dur et pourtant, c'est si facile à comprendre. Il faut à l'hôpital un patron et un seul, excusez-moi. Ce patron, c'est le directeur.*¹¹ ».

Néanmoins, je trouve intéressant de noter que la réponse des usagers sera différente, ils soutiendront au contraire ces propositions. Christian Saout¹², à cette époque président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) déclarera « *du côté des usagers du système de santé, il n'est pas question de ne pas soutenir ce projet, tout simplement parce qu'il propose une nouvelle organisation d'un système de santé qui ne réussit plus à atteindre l'objectif constitutionnel d'égalité d'accès aux soins. En outre la philosophie globale de cette nouvelle*

⁹ « Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés : une réforme inaboutie ». Cour des comptes Rapport public annuel 2013 – février 2013

¹⁰ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

¹¹ Extrait du discours de N. Sarkozy concernant le lancement de la réforme HPST- Neufchâteau, le 17 avril 2008.

¹² Président de AIDES, président du Collectif Interassociatif sur la Santé, Membre du conseil d'administration de l'INPES, de la CNAMTS, de l'INSERM, de la fondation ROCH pour les maladies chroniques.

organisation, élaborée après de nombreuses concertations avec l'ensemble des acteurs, nous paraît pertinente dans sa volonté de décloisonner la médecine de ville et l'hôpital ainsi que de donner enfin une définition légale à la médecine de premier recours¹³».

Dix ans et deux changements de gouvernement plus tard, la loi HPST a fini par être partiellement appliquée (avec des ajustements intermittents). L'articulation ville-hôpital fut renforcée par d'autres dispositifs : les consultations post-chirurgie par les médecins traitants dès 2011¹⁴, les nouvelles stratégies de santé portées à partir de 2013 et la loi de modernisation du système de santé¹⁵.

c. 2016 : Loi de modernisation de notre système de santé

La loi de modernisation du système de santé, datant de 2016 fut instaurée pour faire face à 3 impondérables majeurs : le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence et de l'incidence des maladies chroniques et la persistance de certaines inégalités de santé. Elle s'articule autour de 4 axes principaux¹⁶ :

1. Renforcer la prévention et la promotion de la santé
2. Faciliter au quotidien les parcours de santé
3. Innover pour garantir la pérennité de notre système de santé
4. Renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire

Parmi les objectifs, nous noterons :

- La volonté de relancer le Dossier Médical Partagé (DMP) « *Pour qu'à chaque étape de la prise en charge, les professionnels et les patients (notamment ceux atteints de pathologies chroniques) aient accès à l'ensemble de l'information médicale* ».
- L'élargissement des compétences de « *certaines professions de santé* »
- La volonté de développer les parcours de santé : « *Ces coordinations renforcées entre professionnels visent à améliorer, au premier chef, le parcours de santé des patients chroniques, des personnes en situation de précarité sociale, de handicap et de perte d'autonomie* ».

¹³ La loi HPST - Les Tribunes de la santé 2014/1 (n° 42), page 42. Disponible sur le site : pressesdesciencespo.fr

¹⁴ Prado, le service de retour à domicile après une hospitalisation, guide disponible sur https://www.camieg.fr/fileadmin/user_upload/Espace_Assur%C3%A9s/Retour_a_domicile/PRADO_CHIR_DEPLIANT.PDF

¹⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/>

¹⁶ Les principales mesures de la loi <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/article/les-principales-mesures-de-la-loi>

Mme Buzyn¹⁷ poursuit en ce sens et semble vouloir imposer le fait que l'hôpital ne soit plus « qu'une étape » dans le parcours des patients, ce qu'elle fera inscrire avec la dernière loi en date « *ma santé 2022 : un engagement collectif* ».

d. « Ma santé 2022 » les parcours et la coordination au cœur des réflexions

Présentée dès septembre 2018¹⁸ par le Président de la République Monsieur Emmanuel Macron, la stratégie « *ma santé 2022 : un engagement collectif* ¹⁹ », s'inscrit dans la continuité de la loi de modernisation du système de santé et des travaux précédents. L'objectif principal de cette stratégie est de favoriser la coopération des professionnels de santé en proposant aux patients la prise en soin la plus adaptée et efficiente possible, tout en évitant au maximum les ruptures de parcours²⁰ et en utilisant les nouvelles technologies à disposition²¹ (e-prescription, télémédecine, dossier numérique du patient...).

Pour ce faire, le plan s'axe autour de « *5 actions prioritaires*²² » :

- Mise en place des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)

Les CPTS auront pour objectif de créer des espaces pour que les professionnels impliqués dans le parcours de soin des patients puissent échanger et mettre en œuvre les priorités de santé sur un territoire déterminé.

- Déploiement de 400 médecins généralistes dans les territoires prioritaires

Ces médecins pourront avoir un exercice partagé entre la ville et l'hôpital. Ils seront salariés de l'établissement de soin dont ils dépendent, et exerceront sur des territoires de santé dits « prioritaires ».

- Création des assistants médicaux

Afin de libérer du temps médical, des assistants médicaux pourront venir en appui des médecins libéraux. Ils réaliseront des actes simples (prise des constantes, accueil des patients...) et assureront le secrétariat du cabinet. L'objectif est de « *redonner du temps aux médecins, c'est leur permettre de se concentrer sur le cœur de leurs missions, à savoir soigner les patients et coordonner les parcours* ».

¹⁷ Agnès Buzyn, hématologue, professeure des universités et praticienne hospitalière est ministre des solidarités et de la santé depuis le 17/05/2017

¹⁸ Annoncée le 18/09/2018, avec un déploiement débuté en novembre 2018

¹⁹ Ma santé 2022 - <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>

²⁰ **Annexe 2** : infographie « ma santé 2022 – un engagement collectif »

²¹ « S'appuyer sur le numérique pour améliorer les organisations » – p24 ; dossier de presse « ma santé 2022 »

²² Ma santé 2022 « EN BREF » : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_synthese.pdf

- Labellisation des hôpitaux de proximité

Des soins de proximité aux soins hyperspécialisés, les hôpitaux verront leurs missions changer en fonction des ressources dont ils disposent (temps médical, plateau technique...). L'objectif est de garantir une qualité des soins optimale en préservant l'accès aux soins sur les différents territoires.

- Réforme du 1er et du 2ème cycles des études médicales

Reconsidérer le système de santé, c'est aussi repenser les métiers du soin et la formation des futurs professionnels. Ces modifications ont pour objectifs de favoriser la collaboration entre les futurs professionnels, de proposer une formation axée sur les aspirations et les réelles compétences des étudiants, d'augmenter le nombre de médecins pour les années à venir.

Pour l'ensemble de ces 5 points clés, je peux élaborer le constat suivant : Cette réforme se veut profonde, intégrale et impacte l'ensemble du domaine de la santé. En effet, la qualité des soins est mise au cœur de l'action sanitaire et médico-sociale pour les patients et pour les professionnels de santé.

Le parcours du patient est une priorité identifiée. Par le parcours nous entendons alors : le bon soin au bon endroit, au bon moment, par les bons professionnels, dans une maîtrise des coûts, de la pertinence et de la qualité de la réponse qui est apportée « *C'est prendre davantage en compte son vécu [le patient] et ses retours d'expérience, mais aussi lui donner accès à une information qui lui permette de devenir acteur de sa santé* ²³ ». Pour être mises en application, ces mesures sont proposées au Sénat par le biais du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS).

La loi n° 2018-1203²⁴ du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2019 a donc naturellement intégré les premières mesures de la stratégie de changement en cours.

L'article 37 (1-d) mentionne que les indicateurs qualité doivent prendre « *en compte les résultats et les expériences rapportés par les patients* ».

²³ Favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin – dossier de presse « ma santé 2022 » P.16

²⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037847585&fastPos=6&fastReqId=348995904&categorieLien=id&oldAction=rechTexte>

L'article 38 aborde la rémunération au « forfait » pour les maladies chroniques concernées²⁵
« Afin d'améliorer le parcours de soins des patients atteints de pathologies chroniques [...], la prise en charge par l'assurance maladie obligatoire des prestations mentionnées [...] peut donner lieu, par dérogation [...] à une rémunération forfaitaire ».

L'article suivant aborde l'exercice médical partagé (ville-hôpital).

L'article 42 aborde les assistants médicaux, la tarification des soins non programmés est reprise à l'article 43 le « *Forfait de réorientation des patients depuis les urgences hospitalières vers les structures de ville* ».

Enfin, le titre II « *améliorer la couverture des besoins de santé* » et le titre III « *moduler et adapter les prestations aux besoins* » reprennent à travers les différents chapitres et articles les modalités proposées pour améliorer l'accès aux soins pour tous.

La stratégie « ma santé 2022 : un engagement collectif » s'est traduite par 10 mesures phares²⁶. La première concerne directement les parcours des patients, par le biais des financements au forfait et le souhait d'une meilleure coordination et collaboration « ville-hôpital » est clairement affiché.

« L'organisation des parcours des patients à partir des soins de premier et second recours est ainsi devenue un des piliers de la Stratégie Nationale de Santé, qui fait des parcours de santé une priorité ²⁷ ».

Toutefois une question se pose alors : lorsque nous parlons de « parcours », « forfait » ou bien encore de « circuit », de « filière », de quoi parlons-nous précisément en écartant cette fois les aspects purement politiques ? Ces notions qui s'imposent dans notre système de santé ont souvent besoin d'être définies afin que la sémantique utilisée soit la même pour tous.

3. Définitions du parcours et des termes associés

a. Du parcours de vie au parcours patient

Si le parcours est défini comme un « *ensemble des étapes, des stades par lesquels passe quelqu'un, en particulier dans sa carrière ²⁸* », il n'est pas envisageable de le réduire en ces termes dans le domaine de la santé. Si la description des parcours est possible, il est important de ne pas le considérer comme une succession d'étapes, ou même d'obstacles,

²⁵ À savoir dans un premier temps : le diabète de type I et II et l'insuffisance rénale chroniques

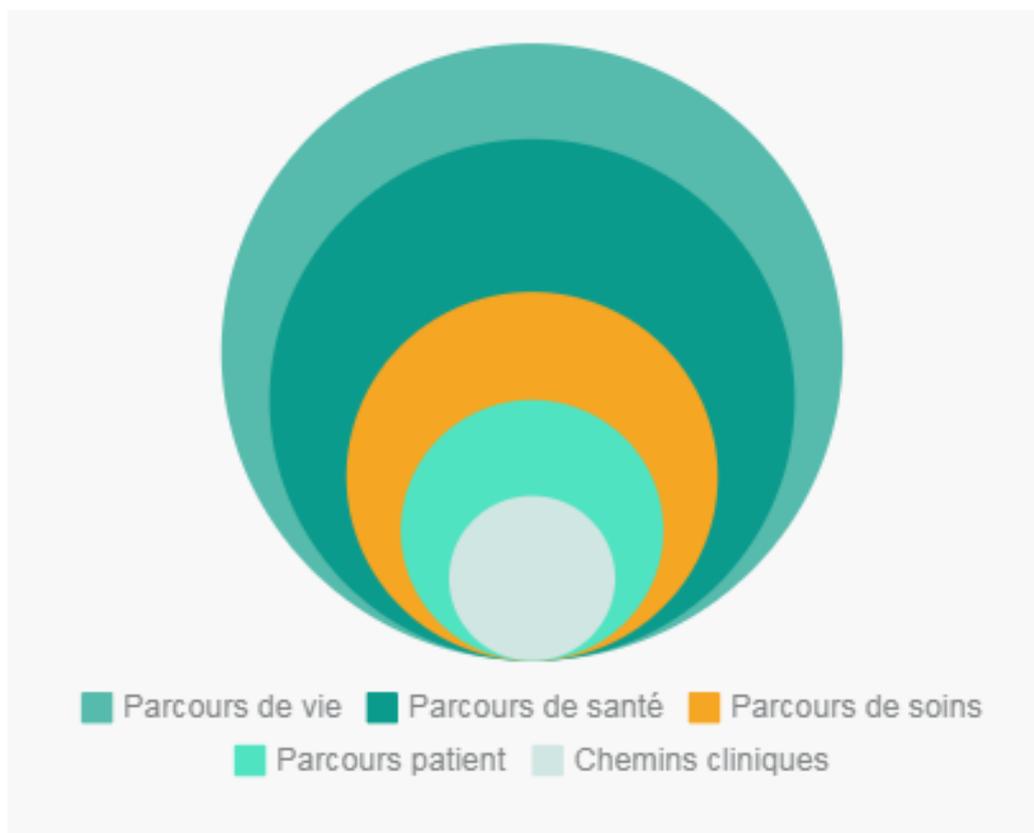
²⁶ ANNEXE 3 : « les 10 mesures phares »

²⁷ Cahier des charges portant sur la mise en place des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) P3 – ARS

²⁸ Définition du dictionnaire Larousse

que devraient franchir les patients ou les soignants. Ce processus a pour objectif de répondre de la meilleure façon possible à un problème que rencontre le patient ou les soignants au cours de sa prise en soins : il s'agit donc de l'orientation vers la solution thérapeutique jugée optimale lors de cette étape de vie, en prenant en compte son passé et ses projets futurs. Les définitions courantes du mot « soin » trouvent alors leur sens dans les parcours et la qualité qui en découle « *Attention que l'on porte à faire quelque chose [...] Souci de bien faire, effort, peine scrupuleuse que l'on se donne/ Charge, devoir de veiller à quelque chose, de s'en occuper*²⁹ ».

Je vais définir ces termes clés. Je souhaite donner une chronologie précise aux définitions des parcours. D'après mes recherches bibliographiques, nous pouvons admettre ceci : le parcours de vie, englobe le parcours de santé, qui comprend lui-même le parcours de soins et le parcours patient qui peuvent se traduire par les chemins cliniques comme le montre l'infographie des parcours ci-dessous :



1 – Infographie des parcours

²⁹ Définitions dictionnaire Larousse

- **Le parcours de vie**

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a présenté dans un rapport intitulé « *promouvoir la continuité des parcours de vie* », publié en 2012 une définition du parcours de vie : « *La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la « période » et transition du bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage*³⁰ ». Le parcours de vie comprend donc l'ensemble des événements vécus par un individu, de sa naissance jusqu'à sa mort. Il prend en compte, sa construction lors de son enfance, ses aspirations, son vécu professionnel, familial, social, etc... Qu'il soit ou non confronté à la maladie chronique ou aigue.

- **Le parcours de santé**

La haute autorité de santé (HAS) définit les parcours de santé comme suit « *Les parcours de santé résultent de la délivrance coordonnée de prestations sanitaires et sociales pour répondre aux besoins de prévention et de soins des personnes, dans le cadre de dépenses maîtrisées. Pour cela, les professionnels doivent s'organiser de telle sorte que soient délivrées les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels*³¹ ». Le mot prévention est ici primordial. En l'employant, nous pouvons donc considérer que la personne n'est pas obligatoirement malade. Les comportements de santé sont donc déterminants du parcours de santé de la personne concernée. Nous pouvons ainsi dire que dès l'enfance, et tout au long de la vie, nous sommes concernés par le parcours de santé, les campagnes de santé publique nous le prouvent par différents programmes nationaux comme « *manger-bouger*³² » s'adressant à des publics jeunes ou les campagnes de vaccination en période de grippe, pour une population plus âgée par exemple.

³⁰ Rapport du CNSA – promouvoir la continuité des parcours de vie -2012 – disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf

³¹ Certification V2014 – Parcours du patient en V2014 – HAS

³² Programme national nutrition santé. Pour aller plus loin : <https://www.mangerbouger.fr/>

- **Le parcours de soins**

Comme défini précédemment, le mot soin trouve son sens dans les parcours. Nous pouvons comprendre ici que la personne présente une situation de faiblesse physique ou psychologique, aiguë ou chronique, qui nécessite une prise en charge médicale, et éventuellement un accompagnement. En 2015, l'ARS Bourgogne Franche-Comté en donne la définition suivante « *Le parcours de soins comprend et décrit la prise en charge d'un patient/usager dans lequel interviennent les acteurs du système sanitaire hospitalier et ambulatoire* ³³ ». Le parcours de soins exprime donc l'articulation entre la ville et l'hôpital et la nécessité d'une coordination pour la prise en charge des individus malades. Le parcours de soins coordonné correspond à un dispositif rendu obligatoire par l'assurance maladie comme expliqué précédemment. Il reprend également la notion de coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge d'un patient ³⁴.

- **Le parcours patient**

Le parcours de soins et le parcours patient sont des termes aux similitudes importantes, leur utilisation est de ce fait rarement différenciée. Les auteurs³⁵ de l'ouvrage « *structurer les parcours de soins et de santé* » notent tout de même une distinction que je trouve intéressante : « *Le parcours patient traite davantage du parcours de soins d'un patient au sein d'un établissement de soins, alors que le parcours de soins peut être utilisé pour définir un parcours qui peut avoir débuté et se terminer à l'extérieur d'un établissement de santé* ». La personne est ici directement physiquement au sein de l'établissement de soins. Qu'elle reçoive des soins programmés ou non. Pour en avoir fait l'expérience lors de discussions, je sais que cette notion peut faire débat au sein des professionnels.

Je reste favorable à son utilisation. En effet un individu à l'hôpital ne doit pas être réduit à un patient, son histoire, ses forces et ses faiblesses sont à considérer lors de son séjour. Toutefois, il est important de ne pas oublier qu'une personne hospitalisée doit s'adapter aux règles et aux fonctionnements de l'établissement qui l'accueille (heures des visites, nombre de visiteurs accepté, heure des repas, des soins, locaux...). C'est en cela que ce terme devient inéluctable selon moi. Le patient peut connaître une perte de ses repères physiques et psychiques ; ne pas l'oublier ; c'est l'accepter et considérer que ce séjour peut être une

³³ Reprise dans le guide « Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers Lexique des parcours de A à Z Janvier 2016 » P.62 - ARS

³⁴ ANNEXE 1 : l'essentiel - Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés » infographie. Assurance maladie MAJ –janvier 2017.

³⁵ M.AISSOU, JP. DANOS, A. JOLIVET « Structurer les parcours de soins et de santé – politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi santé » - LEH édition- décideur Santé. Pp 43-47

période difficile à vivre pour lui et qui lui demande des stratégies d'adaptation différentes de celles qu'il peut avoir l'habitude d'adopter dans son quotidien en dehors de l'hôpital.

Il ne s'agit pas pour autant de confondre cette notion avec celle de « circuit » du patient qui consiste cette fois à décrire le « parcours physique » du patient au sein des établissements (dans lesquels, finalement, il se perd souvent !), mais bien d'identifier les différents acteurs hospitaliers médicaux, paramédicaux, sociaux ou bénévoles intervenant pour lui lors de son séjour. De la même manière, la gestion des « flux » de patients, qui concerne directement l'organisation des établissements qui pilotent les différentes étapes de prise en charge, ne correspond pas directement au parcours patient au sein des locaux, toutefois l'influence des flux ou du circuit du patient est à prendre en considération pour la création et le déploiement des parcours patient.

- **Les chemins cliniques**

Le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, le 1er juillet 2015 a inscrit la définition suivante : « *Le chemin clinique contient la description détaillée et l'analyse de la totalité du processus de prise en charge du patient, issus à la fois des données de la littérature que de l'observation de la pratique de terrain. Les différentes phases, étapes, actions, ressources nécessaires et personnels affectés ainsi que les interfaces (ex : organisation des consultations d'amont, coordination des soins avec les différents acteurs, etc.) sont identifiées. Le chemin clinique est partagé par l'ensemble des professionnels participant à la prise en charge du patient* ³⁶ ». Il s'agit pour les soignants de suivre un « plan de soin type » partant des problèmes de santé, des données cliniques disponibles, des actions pouvant être réalisées sur prescription médicale et des actions sur décision infirmière (sur « rôle propre ») ou d'autres professionnels de santé pour arriver aux résultats attendus à l'aide d'une argumentation scientifique et des fondements théoriques fiables et justifiés ³⁷.

Le soignant évolue dans une prise en soins pensée en amont, il est amené à être dans une démarche réflexive dite de « *haut raisonnement clinique* ³⁸ ». Les chemins cliniques, sont en constante progression au sein des établissements de soins, ils sécurisent les patients et

³⁶ Instruction N° DGOS/R3/2015/222 du 1er juillet 2015 relative à l'appel à projets auprès des ARS pour l'accompagnement de projets pilotes permettant de prendre en charge en chirurgie ambulatoire des patients atteints de cancer

³⁷ « Plans de soins types, chemins cliniques et guides de séjour ». Blondel M, Psiuk T. Elsevier Masson, juin 2010.

³⁸ Le modèle trifocal – Psiuk T. Abordé lors de l'enseignement de l'UE B2 –1^{ère} année master coordination des trajectoires de santé - 10 avril 2018

les professionnels. A terme l'informatisation de ces derniers et la possibilité de les poursuivre en articulation avec le domicile représente une action coordonnée et de qualité.

- **La filière de soins**

J'ai eu à de nombreuses reprises l'occasion d'échanger avec des soignants médicaux ou paramédicaux qui ne percevaient pas toujours la différence entre les parcours et les filières. Certains de ces soignants, travaillaient déjà en « filière » de soins et je trouve donc intéressant d'aborder ce concept.

Les ARS Bretagne, Haute Normandie et Languedoc-Roussillon, en ont donné une définition en 2015 : « *Une filière est un ensemble coordonné d'acteurs ou structures, organisés et articulés autour d'une pathologie ou une population, sur un espace limité appelé territoire. La filière se fonde sur les professionnels de santé [...] pris au sens large, tandis que le parcours est centré sur le patient, usager ou citoyen. A chaque phase du parcours, l'ensemble d'une filière peut être sollicité, de même que pour chaque acteur d'une filière, l'ensemble du parcours peut être concerné directement ou indirectement. On ne peut bien organiser une filière de professionnels qu'avec une vision des parcours*³⁹ ».

Cette définition, qui propose une mise en corrélation des deux notions (filière et parcours) me semble être la plus juste. Les filières de soins répondent à des cahiers des charges, stricts et définis par les ARS dont l'objectif est d'apporter une réponse à une problématique de santé sur un territoire précis. La filière se différencie donc actuellement des parcours de soins en ce sens, ces derniers étant pensés pour et avec les patients concernés. Une même filière peut être sollicitée pour différents parcours sur un même territoire. C'est une ressource pour les parcours de santé.

Lors de mon stage de master 2 ⁴⁰ (que j'effectue sous le tutorat de la directrice adjointe pour le projet médical de l'établissement), il m'a été demandé de réfléchir à ces différentes notions, ainsi que de les clarifier sur une plaquette claire et rapide à lire, à destination des soignants.

Ci-après la seconde infographie créée, reprenant les notions abordées :

³⁹ Filière de soins - « Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers Lexique des parcours de A à Z Janvier 2016 » P.45 - ARS

⁴⁰ Stage de 700h



2 - Infographie des parcours et ses correspondances

b. Le parcours complexe

Le parcours des patients est parfois appelé « parcours complexe ». L'Article 14 de la Loi de modernisation du système de santé le définit ainsi : « *Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du patient*⁴¹ ». Cette définition a notamment été reprise au sein du cahier des charges des plateformes territoriales d'appui⁴² (PTA), avec la mission N°2 « *Appui à l'organisation des parcours complexes, pour une durée adaptée aux besoins du patient* ». L'objectif est de venir en soutien des professionnels libéraux (les médecins traitants en 1^{ère} intention) pour les aider à coordonner les parcours-complexes de ces patients, sans distinction d'âge ou de pathologie, de problématique, à la condition que cette dernière impose de mobiliser des professionnels de différents horizons pour l'accompagnement du patient concerné. Cette aide peut être apportée par un appui à la coordination du parcours par des professionnels formés à l'organisation de concertation pluri professionnelle par exemple. Les PTA sont actuellement en cours de construction au sein des Hauts-de-France.

⁴¹ Article 14 de la Loi de modernisation de notre système de santé ajoutant l'article L. 6327-1 du code de la santé publique

⁴² Cahier des charges de l'ARS Hauts-de-France : https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-04/Cahier%20des%20charges%20AAC_PTA%20_avril%202018.pdf

Enfin pour aider les professionnels à identifier une « situation de parcours complexe » l'ARS ajoute au cahier des charges des PTA : « *Les situations complexes peuvent être identifiées notamment :*

- *Par la fréquence des situations qui se présentent au médecin généraliste et par la multiplicité des acteurs les faisant intervenir (exemples : soins palliatifs, gérontologie, précarité, addictions...)*
- *Par leur fréquence faible au sein de la patientèle de médecin généraliste (exemples : besoin d'expertise sclérose en plaques, cancer, neuro vasculaire...) ⁴³ ».*

Le 1^{er} point aborde de nouveau le concept de pluri professionnalité, le second aborde le « *besoin d'expertise* » dont peut avoir besoin le médecin traitant, et évoque l'exemple de la pathologie cancéreuse. Lors de mes expériences professionnelles et personnelles passées, j'ai eu la possibilité de constater la complexité des parcours pour les patients atteints de cancer. C'est pourquoi je me suis orientée vers cette spécialité.

c. La complexité de la situation du patient en cancérologie

En cancérologie, un patient rencontre en moyenne 16 catégories de professions⁴⁴ différentes (sur les 50 professions et intervenants différents identifiés) durant son parcours⁴⁵. La prévalence totale des cancers est de l'ordre de 3,8 millions dont 382 000 nouveaux cas de cancers estimés en 2018 en France métropolitaine⁴⁶. Les activités en cancérologie (concernant certaines chirurgies carcinologiques, les actes de radiothérapie et de chimiothérapie) sont soumises à des seuils d'activité minimale annuelle⁴⁷, établis par l'institut national du cancer (INCa) ⁴⁸. Ces autorisations existent depuis 2009 et sont délivrées par les agences régionales de santé dont dépendent les établissements concernés⁴⁹. Nous savons que ces seuils sont susceptibles d'évoluer pour être mis en corrélation avec l'état de l'art actuel et d'« *améliorer notamment l'orientation des situations complexes*⁵⁰ ». L'établissement où j'effectue mon stage détient plusieurs autorisations d'activités chirurgicales en cancérologie ainsi qu'une autorisation de centre de chimiothérapie (la radiothérapie n'y est pas pratiquée mais est proposée aux patients si

⁴³ Le parcours complexes – cahier des charges PTA- ARS Hauts-de-France – P.5

⁴⁴ Professions médicales, paramédicales, sociales et de support. Multipliés par le nombre de professionnels intervenants.

⁴⁵ ANNEXE 4 : Liste des acteurs susceptibles d'être concernés par la prise en charge des patients en cancérologie

⁴⁶ Les cancers en France l'essentiel des faits et chiffres / édition 2019 – INCa

⁴⁷ Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer

⁴⁸ ANNEXE 5 : activité minimale annuelles : les pathologies concernées et les seuils minimums requis

⁴⁹ Pour aller plus loin : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Traitements-du-cancer-les-etablissements-autorises/Les-autorisations-de-traitement-du-cancer>

⁵⁰ Action 2.5 – plan cancer 2014-2019

besoin sur d'autres établissements). L'activité en cancérologie représente 846 séjours en 2017 pour des actes chirurgicaux carcinologiques spécialisés et plus de 800 patients en file active pour la chimiothérapie en 2018 avec un taux d'évolution de + 41,7% sur les 10 dernières années concernant cette activité.

Le parcours complexe des patients atteints par un cancer n'est plus à démontrer, nous savons que les bouleversements peuvent-être nombreux :

- Sociaux-familiaux (« 1/5 personne perd son emploi après l'annonce de la maladie, plus de 26% des patients voient leurs revenus baisser... »⁵¹)
- Physiques (« effets indésirables des traitements lourds, actes chirurgicaux pour plus de 86% des malades... »)
- Psychologiques (« majoration du risque de dépression, d'addictions, difficultés face à l'image de soi - 35,2 % des personnes se sentent moins attirantes à cause de leur cancer ou des traitements... »)

Ils sont multiples et disparates en fonction des patients⁵². Il est alors difficile de standardiser la « *subjectivité phénoménologique* ⁵³ » dont va se servir le patient, le « *moi* ⁵⁴ » peut être dilué pour s'ajuster aux proches du patient qui l'accompagnent. Cet ajustement rend alors le parcours du patient en cancérologie particulier, ce n'est plus uniquement un individu que nous devons accompagner, mais possiblement aussi ceux et celles qui l'entourent au quotidien. Toutefois, nous noterons qu'une pathologie évolutive ou découverte à un stade avancé rend le parcours du patient davantage complexe qu'une pathologie ne nécessitant qu'une surveillance rapprochée, ou une exérèse simple par exemple.

4. Elaboration de la problématique de recherche

C'est à l'issue de l'ensemble de ces recherches et après avoir pu répondre à différentes questions que je me posais en amont, que mon questionnement s'est précisé. Ma question de recherche sera donc la suivante :

Parce que l'organisation des soins se redéfinit en parcours de soins, dont l'hôpital n'est qu'une étape, comment définir et mettre en œuvre la prise en charge par parcours de soins pour les patients adultes atteints de cancer au sein des établissements hospitaliers ?

⁵¹ Vivre pendant et après un cancer - Les cancers en France - l'essentiel des faits et chiffres- INCa

⁵² Ces chiffres concernent uniquement la population adulte

⁵³ Théorie abordée lors du master coordination des trajectoires de santé, UE B1 « *Conséquences émotionnelles et processus psychologiques des maladies chroniques et des soins palliatifs* » S. LELORAIN ; nov.2017

⁵⁴ « *Intérêts de la totalité de la personne* ». Définition reprise par S. LELORAIN, UE B1 ; Nov.2017

D'autres questions étroitement liées se posent alors :

- Quelle est la vision des différents parcours pour les professionnels pratiquant au sein des établissements de santé ? Sont-ils favorables à ce changement de paradigme ? Comment perçoivent-ils les évolutions actuelles du système de santé ?
- Quels rôles pour les soignants impliqués dans les parcours ?
- Quelle est la vision d'avenir concernant les nouveaux métiers de coordination, de pratiques avancées ? Quelles sont les compétences et les connaissances attendues ?
- Quelle méthodologie de projet adopter ? Quels en sont les outils/étapes indispensables ?
- Comment les patients vivent-ils aujourd'hui la prise en charge que nous pouvons proposer ?
- Quels sont les partenariats possibles ? Les modes de communication à déployer ? Les ressources disponibles pour aboutir au projet ?

Je précise que ce travail portera sur les pathologies et les parcours de prise en charge des adultes exclusivement. En effet la prise en charge des enfants et des adolescents et jeunes adultes (AJA) est spécifique, les réglementations en vigueur et les modalités d'accompagnement sont différentes pour ces populations et ne seront pas abordées présentement. De plus, le terrain où je réalise mon stage de fin d'étude (un établissement de santé privé d'intérêt collectif – ESPIC) ne propose pas de prise en charge en oncologie pédiatrique à ce jour.

Face à ces questionnements la méthodologie appliquée et détaillée ci-dessous est la suivante :

- Recherche et exploitation des données chiffrées au sein de l'établissement hospitalier accueillant, mises en corrélation avec les parcours de soins élaborés au sein de l'établissement, par les autorités de santé et par d'autres acteurs du territoire.
- Analyse de l'expérience patient, du circuit physique au sein de l'établissement et des risques de ruptures dans un second temps.

Enfin, je proposerai une présentation de différents outils et méthodologie de suivi de projet avant de parvenir à une conclusion.

II- La construction des parcours : les étapes du projet

1. Données chiffrées de cancérologie au sein de l'établissement accueillant

Les objectifs et les cahiers des charges généraux du projet de prise en charge par parcours avaient été travaillés avant mon arrivée en stage lors d'un séminaire réunissant médecins Chefs de service et cadres dirigeants. C'est donc sur la base de ces données que mes recherches et orientations sont fondées.

« *Pour piloter et mettre en œuvre les parcours, il faut répondre à la demande croissante des soins et services par les personnes atteintes*⁵⁵ ». C'est pour répondre à cet attendu et afin de justifier la légitimité d'un projet au sein du groupe hospitalier, que les données chiffrées fournies par le département d'information médicale (DIM) sont les premiers éléments à analyser pour « *décrire et analyser le profil des patients sur un plan médico-économique et/ou socio-économique*⁵⁶ ». L'objectif est donc d'identifier les parcours qui seront les plus pertinents à déployer dans un premier temps, et les évolutions stratégiques à réaliser dans un second temps.

Après avoir collaboré avec un interne de santé publique, nous avons extrait différentes données : nombre total de séjours/spécialité, mode d'hospitalisations, racine des groupes homogènes de malades (GHM), nombre par catégorie majeure de diagnostic (CMD), données de santé publique en cancérologie nationales et régionales.

A l'aide de ces informations, nous avons établi différents constats⁵⁷ :

- Pour cet établissement, les activités de chirurgie carcinologiques sont essentiellement concentrées sur 4 domaines : la dermatologie, l'urologie, l'hématologie, le digestif. Le recrutement des patients se fait en relative proximité géographique avec les établissements concernés.
- L'activité du centre de chimiothérapie est en constante progression
- L'établissement n'est pas en position favorable sur certaines activités, la question de la poursuite dans certains domaines doit se poser pour les pilotes, notamment en gynécologie et sénologie.

⁵⁵ Notion abordée lors de l'enseignement de l'UE G3 : « coordination des parcours en maladie chronique ». Mme M. SEILLIER- février 2019.

⁵⁶ Déterminer et analyser le profil de l'activité et des patients – structurer les parcours de soins et de santé – LEH édition. Pp 63-69.

- Le territoire est très concurrentiel : de nombreux hôpitaux proposent également une prise en charge des patients atteints de cancer, dont un centre de lutte contre le cancer (CLCC)⁵⁸ et un CHU.

Ces constats ont été partagés avec les professionnels impliqués :

- La directrice adjointe du projet médical d'établissement
- Le médecin pilote des « Filières et Parcours » (médecin chef de service du DIM) qui représente le 1^{er} niveau de coordination du chantier
- Le médecin pilote du chantier, « Parcours en cancérologie » qui représente le second niveau de coordination du projet (qui est également directrice de la recherche médicale et présidente de la Commission Médicale de l'Établissement).

Ces constats ont ensuite été présentés aux médecins impliqués directement dans la prise en charge « au lit » du patient et au comité de direction de l'établissement afin de définir les axes de travail et la feuille de route du projet.

Nous avons présenté le projet au Chef de service de dermatologie (les cancers dermatologiques au sein de l'établissement représentent près d'un quart des cancers traités) qui a accepté de lancer le projet dans sa spécialité. Pour établir la meilleure stratégie, nous avons poursuivi nos recherches avec les préconisations du plan cancer 2014-2019.

2. Les parcours types du patient en cancérologie et l'offre de soins adaptée

a. Le plan cancer 2014-2019 : les parcours comme outil de lutte contre les inégalités

Publié à la suite des deux plans précédents, le « plan cancer 2014-2019 », qui guide les actions de lutte nationale contre le cancer, entreprend en grande partie de lutter contre les inégalités inhérentes à la maladie. Cette volonté est affichée dès le titre donné au plan⁵⁹ « *guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France* ». L'INCa fait le constat suivant : « *des délais plus longs pour entrer dans le parcours de soins, ou entre les différentes phases de ce parcours, sont observés pour les personnes disposant de moindres revenus ou résidant dans des communes marquées par un fort niveau de désavantage social*⁶⁰ ». Ce constat est ici abordé rapidement. Cependant, les

⁵⁸ La France compte actuellement 18 CLCC. Exclusivement dédiés à la lutte contre le cancer, les CLCC assurent des missions de soins, de recherche et d'enseignement. Pour aller plus loin : <http://www.unicancer.fr/le-reseau-des-centres-de-lutte-contre-le-cancer>

⁵⁹ Plan cancer en intégralité disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>

⁶⁰ INCa (ouvrage collectif), « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après cancer* », coll. Études et enquêtes, juin 2014

connaissances (et la littérature) face à ces inégalités sont nombreuses, élaborées et pointues ⁶¹.

C'est dans cette optique de lutte contre les inégalités, que le plan cancer actuel a pour objectif de favoriser la prise en charge par parcours pour les patients en oncologie. A. BUZIN (à l'époque présidente de l'INCa) déclarait en 2014 : « *L'organisation de parcours de soins spécifiques pour des populations nécessitant une prise en charge adaptée [...] vise à assurer une qualité de soins égale pour tous et qui ne dépende ni de leur lieu d'habitation, ni des capacités des personnes à s'orienter dans le système de soins* ⁶² ». Les parcours sont abordés dans plusieurs des objectifs du plan, de l'avant à l'après cancer, avec les notions prévalentes de décroisement et de coordination. Nous les retrouvons principalement dans :

- **L'objectif 2** : « *Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge* »

La prise en charge initiale est indiquée comme déterminante. Les délais d'accès rapides au diagnostic, et les dispositifs d'annonce sont primordiaux « *l'orientation pertinente et rapide des patients contribue à éviter des pertes de chance* ⁶³ ». Cet objectif entreprend également d'aborder la coordination, essentielle, entre les soignants du 1^{er} recours et les soignants hospitaliers dès l'étape de diagnostic du patient.

- **L'objectif 7** : « *Assurer des prises en charge globales et personnalisées : Fluidifier et adapter les parcours de santé* »

La stratégie consiste à déployer des parcours pour les patients par le biais d'outils et pratiques communs aux professionnels, dès l'étape de prévention (du risque ou diagnostic avéré), durant les phases aiguës des traitements (chirurgicaux et/ou médicaux) et se poursuit jusqu'à l'après cancer ou la fin de vie des malades.

Ces parcours sont alors pensés comme des parcours de santé (en prenant en considération le parcours de vie) et non comme des parcours de soins ou encore des parcours-patients : « *Le Plan cancer vise à mettre en place les conditions pour passer d'un parcours de soins en cancérologie à un parcours de santé assurant une continuité de la prise en charge, sans rupture, et répondant à l'ensemble des besoins des personnes atteintes et de leurs*

⁶¹ Pour aller plus loin : C. Niewiadomski, P. Aiach, « *Lutter contre les inégalités sociales de santé, Politiques publiques et pratiques professionnelles* », Presses de l'EHESP, 2008.

⁶² « *Le plan cancer 2014-2019 : un plan de lutte contre les inégalités et les pertes de chance face à la maladie* ». A. BUZIN - les tribunes de la santé n° 43 — été 2014 Pp 53-60

⁶³ Plan cancer 2014-2019 - P.27

*proches*⁶⁴». Il est demandé aux acteurs d'orienter le patient de manière optimale, de prendre en considération ses fragilités présentes ou potentielles⁶⁵, de l'accompagner tout au long de la phase des thérapeutiques, et après le cancer. Ce concept de « l'après » est largement repris, de même que l'accès aux soins de support dont l'objectif est de maintenir une qualité de vie favorable, ce qui n'était pas, à ce point de détails, le cas dans les précédents plans.

- **L'objectif 15** : « *Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées : Mieux appréhender les parcours de santé et les inégalités face aux cancers* »

Afin de comprendre les raisons des inégalités des analyses fines sont réalisées. Des actions sont proposées et les motifs de ruptures de parcours identifiés. L'utilisation du « dossier communiquant en cancérologie » est promu en ville et en établissement de soins, et il « *constitue également un outil potentiel d'observation et d'évaluation des soins au niveau local, régional et national*⁶⁶ ».

- **L'objectif 17** : « *Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie : Inciter à la fluidité des parcours par des mécanismes financiers innovants* »

« *Dans cette logique de parcours, il est également essentiel que les obstacles financiers au passage de l'hôpital au secteur ambulatoire, aux structures médicosociales ou au domicile soient levés*⁶⁷ ». Dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques, des forfaits de prise en charge par parcours vont être proposés. Ils débiteront dès 2020 pour le diabète de type I et II et l'insuffisance rénale chronique⁶⁸. A terme, les forfaits doivent s'étendre à d'autres pathologies, comme annoncé dans le plan gouvernemental « ma santé 2022 ». Il est fortement probable que les cancers fassent partie de ces nouvelles mesures. Avec la mesure « *Action 17.6 : Mettre en œuvre dans le domaine du cancer une des expérimentations de « tarification au parcours*⁶⁹ » le plan cancer actuel et très certainement le suivant, auront pour proposition l'instauration de ce nouvel modèle de financement.

⁶⁴ Plan santé 2014 – 2019 « Fluidifier et adapter les parcours de santé » P. 61

⁶⁵ Dans l'objectif de pouvoir repérer les fragilités, des grilles « d'aide au repérage » sont proposées (repérage de la perte d'autonomie/ repérage de la fragilité sociale, repérer la fragilité en soins ambulatoires ...) par la HAS pour guider les professionnels. Disponibles sur : <https://www.has-sante.fr/>

⁶⁶ Plan cancer 2014-2019 P. 114

⁶⁷ Plan cancer 2014-2019 P. 124

⁶⁸ « *Financement : deux forfaits par pathologie et une dotation qualité en 2019* » - Le quotidien du médecin- Septembre 2018.

⁶⁹ Plan cancer 2014 – 2019. P.124

b. Les soins oncologiques de support : Le socle de base et les autres dispositifs

Comme nous l'avons vu précédemment, le cancer est facteur de nombreux bouleversements pour le patient et ses proches. Les soins oncologiques de support (SOS) ont pour but de favoriser une bonne qualité de vie, et d'accompagner le patient durant son parcours de santé. L'augmentation des taux de survie à 5 ans, a permis à la prévention tertiaire d'être reconnue pour accompagner progressivement la vie après la maladie⁷⁰ (via la préservation de la fertilité, l'activité physique adaptée...)

En février 2005, sous l'impulsion du 1^{er} plan cancer, les SOS ont été définis pour la 1^{er} fois en France⁷¹. Leurs organisations, outils, obligations et prérogatives ont alors été établis.

C'est en juillet 2015, après avoir reçu une saisine de la direction générale de l'offre de soins (DGOS), qui débutait par ces mots « *le parcours de prise en charge en cancérologie ne peut désormais se concevoir sans permettre aux patients d'accéder, en complément de leur prise en charge curative, à des soins de support*⁷² » que l'INCa a publié un dossier intitulé « *Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support*⁷³ ».

L'objectif était de proposer un « *panier-référentiel du contenu de l'offre et de l'organisation des soins de support à garantir aux patients atteints de cancer et à leurs proches* ». Le panier de soins est « *[...] constitué d'une liste de biens et services/de soins dont l'utilité et l'efficacité sont indiscutables*⁷⁴ ». L'INCa a établi un « socle de base » en matière de soins de support (circulaire du 23/02/2017⁷⁵), regroupant les catégories de soins dont l'accessibilité doit-être obligatoire pour les patients :

- Prise en charge de la douleur
- Soutien psychologique
- Accès aux services sociaux
- Démarche palliative

⁷⁰ « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer-De l'annonce à l'après cancer* », collection Etudes et enquêtes, INCa, juin 2014

⁷¹ Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 - relative à l'organisation des soins en cancérologie - <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

⁷² Saisine de Mr J. DEBEAUPUIS directeur de la DGOS Mme le PR. A. Buzyn – présidente de l'INCa. Le 31/07/2015. Disponible en annexe 1 du dossier indiqué ci-dessous.

⁷³ Appui à la décision – « *axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support* » /réponse saisine – 31/07/2015 www.e-cancer.fr

⁷⁴ Haut Comité de la santé publique. « *Le panier de biens et services de santé. Du concept aux modalités de gestion* ». 2001. www.ladocumentationfrancaise.fr

⁷⁵ INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer.

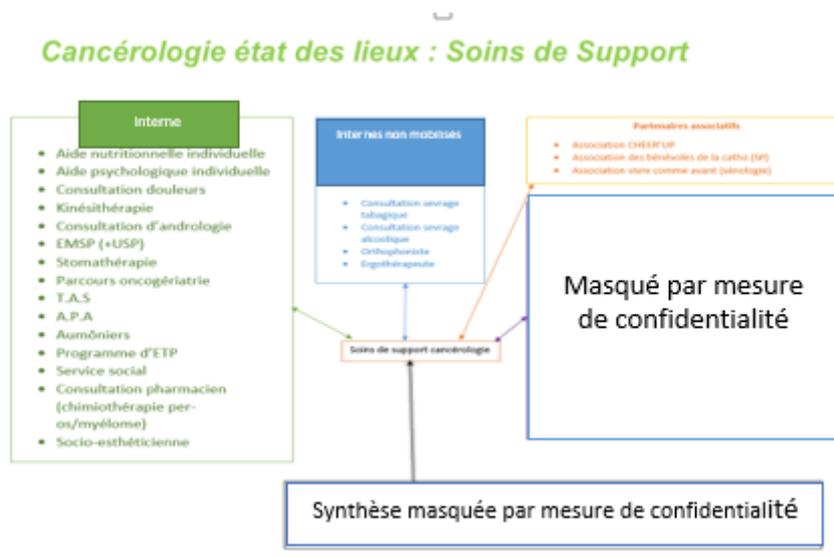
Suite à cette parution, des nouveaux soins de support, identifiés comme ayant un bénéfice majeur dans la prise en charge des patients sont venus s'ajouter ⁷⁶:

- L'activité physique adaptée
- Les conseils hygiéno-diététiques
- Soutien psychologique des proches et des aidants
- Préservation de la fertilité et prise en charge des troubles de la fertilité

Ces soins ont aussi pour objectif « d'éviter les récurrences ou d'améliorer l'après cancer ». Enfin deux nouvelles techniques de gestion de la douleur sont également incluses :

- L'hypnose (analgésique)
- L'analgésie intrathécale

Un état des lieux des soins de supports disponibles au sein du groupe hospitalier a donc été établi afin de mettre en corrélation les ressources de l'établissement face aux attendus.



3- Résumé des SOS disponibles au sein du groupe hospitalier en interne et en partenariat

Nous noterons que l'offre susceptible d'être proposée correspond aux attendus des tutelles. Cependant, je constate un manque de coordination pour l'accès à cette palette de SOS et un fonctionnement en silo dans les services avec un système de « temps dédié » pour certaines spécialités. Les parcours auront pour objectifs de décloisonner les SOS et rendre l'ensemble des dispositifs accessibles aux patients, quelle que soit la spécialité dont il

⁷⁶ Détails pages 16 à 18 du rapport d'expertise de l'INCa

dépend. Pour poursuivre cette démarche, je me suis ensuite intéressée aux techniques utilisées dans d'autres établissements prenant en charge des malades en cancérologie.

3. Le Benchmark

La technique du benchmark repose sur des techniques marketing utilisées depuis de nombreuses années. Il est défini comme une « *attitude coopérative qui permet une analyse comparative interne ou externe de : concepts, méthodes, outils, processus, produits, services. Il s'appuie sur la collecte et l'analyse d'informations quantitatives et qualitatives et sur la culture de l'organisation partenaire*⁷⁷ ». C'est donc avec cet objectif de comparaison et l'idée d'une recherche d'amélioration que je me suis orientée vers une clinique privée ayant une communication active autour des parcours patient en cancérologie.

La clinique a accepté de me laisser venir observer et questionner les professionnels exerçant au sein de ce qu'ils nomment « institut en cancérologie ». A l'issue de différentes rencontres ou échanges avec des professionnels variés, j'ai pu élaborer différents constats.

Les points forts de l'institut :

- Aspect marketing : cet établissement utilise le terme « institut en cancérologie » afin de se démarquer et d'insinuer une notion d'expertise dans l'esprit collectif de sa patientèle. Les techniques marketing utilisées sont de réels atouts en termes de compétitivité : identité visuelle, numéro de téléphone unique, adresse mail dédiée, repérage dans l'établissement facilité, affichage sur le site internet...
- Accompagnement du patient : un repérage des fragilités est effectué par les IDE d'annonce formé(e)s dans les services. En cas de fragilité⁷⁸ et avec son accord le patient pourra bénéficier d'un suivi rapproché et personnalisé. Son parcours est planifié avec lui, et il bénéficie d'un accompagnement par une infirmière coordinatrice de l'institut. Lui et ses proches peuvent à tout moment la joindre directement (aux heures ouvrables du lundi au vendredi) pour un rendez-vous, des informations, une demande de consultation, un besoin d'hospitalisation...
- Un cahier des charges axé sur la qualité : pour recevoir l'appellation « institut de cancérologie⁷⁹ », un certain nombre de points rendant efficient le dispositif sont

⁷⁷ Définition « benchmarking concept et méthodologie V02-2005 » Fabien LEPOIVRE – NEVEAO CONSEIL 2004

⁷⁸ 3 critères possibles : le patient recevra au moins trois traitements concomitants lors de son parcours – le patient présente une situation sociale précaire et/ou un isolement social ou familial (ou est à risque) - La maladie est découverte à un stade avancé ou métastatique. Un patient qui n'est pas d'emblée perçu comme vulnérable peut bénéficier de l'ensemble des soins de support (joignable sur une ligne téléphonique dédiée) mais ne bénéficie pas de l'accompagnement rapproché proposé, en revanche à n'importe quel stade de la maladie il peut passer d'un suivi lambda à un suivi rapproché.

⁷⁹ Appellation délivrée par la direction nationale du groupe

incontournables : la possibilité pour le patient d'avoir accès à une palette large de SOS ; un nombre de professionnels défini (Coordinatrice de parcours, assistante de coordination, chef de projet, attaché de recherche clinique) ; des délais d'envoi de courrier minimum aux médecins traitants, des liaisons ville-hôpital facilitées et suivies, la tenue de dossier patient doit répondre à des normes strictes, des outils de communication adaptés et interopérables entre les professionnels.

Les points perfectibles de l'institut :

- Suivi des patients en parcours de chimiothérapie per/os : les patients se rendent très peu au sein de l'établissement, le suivi est assuré en ville. Alors que certains patients sont repérés comme fragiles dès le début du parcours, un suivi rapproché ne leur est pas proposé du fait du manque de passage intra-hospitalier. Cependant, je pense que des actions peuvent être proposées pour pallier à ce manquement, par exemple une articulation forte avec les ressources du territoire (exemple : réseaux de soins peu ou non sollicités).
- Les relais de l'après cancer. Nous savons aujourd'hui que l'après cancer demande une prise en charge spécifique. L'INCa propose de déployer les programmes personnalisés de l'après cancer⁸⁰ (PPAC) en relai des PPS (programme personnalisé de soins). Ces programmes ont pour objectif d'amener le patient à un retour à la vie sans maladie et sans traitement, pour lui permettre de se tourner vers de nouveaux projets. Cependant, le schéma proposé à ce jour au sein de l'institut ne permet pas ce suivi ou l'accès aux soins de support au-delà de 6 mois maximum après la phase de traitement actifs⁸¹ (pour des raisons budgétaires principalement). Il est dommageable que les patients de l'institut ne puissent bénéficier d'une offre de suivi plus longue.
- Les relais en soins palliatifs. Les patients passant d'une phase de traitement actif à une prise en charge palliative sont souvent orientés tardivement. Les ressources médicales et structurelles de l'établissement ne permettent pas de relais efficaces pour les patients et les dispositifs extérieurs du territoire sont très peu mobilisés ou trop tardivement. Or, selon la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) « *Il y a un bénéfice à débuter précocement l'accompagnement et*

⁸⁰ Ensemble des recommandations pour le PPAC disponibles sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-l-apr-s-cancer>

⁸¹ Ne concerne pas les traitements par immunothérapie et les thérapies ciblées pour le moment.

*les soins palliatifs lorsqu'un diagnostic de maladie grave est porté*⁸²», l'institut aurait tout intérêt pour ses patients à se tourner vers les ressources disponibles.

Pour conclure cette phase de comparaison avec les autres établissements du territoire, je me suis tournée également vers les établissements publics et le CLCC. Les constats ci-dessous ne concernent que les services annexes de prise en charge et n'ont pas pour but d'évaluer la prise en charge médicale.

Les applications pour smartphone proposées aux patients, les services rendus dans la gestion de la vie quotidienne, les informations disponibles à distance ont été étudiés. Nous noterons une grande disparité dans les moyens mis en œuvre pour accompagner les malades et leurs proches. Les services annexes se différencient. En effet dans les cliniques privées de la métropole, les applications mobiles par exemples présentent des avantages incontestables (préadmission en ligne, commande de repas accompagnant, garde d'enfant...) alors que cela n'est pas systématiquement le cas pour les établissements publics ou les ESPIC. Enfin la communication employée sur les réseaux sociaux et les sites internet de notation est distincte également entre les établissements. Certains sont très présents et actifs, des « Community manager⁸³ » répondent aux patients directement en cas de plaintes, les notes obtenues sont très variables. Nous noterons que seul le CLCC obtient d'excellents résultats sur les sites référents, expliqué probablement en partie par la spécificité de son organisation et des prises en charges proposées.

Ces différents aspects me semblaient importants à aborder. Les patients qui vivent à travers le cancer un bouleversement ne sont que rarement en mesure de prendre seuls une décision thérapeutique/médicale adaptée, bien que la loi indique que la décision du patient prévaut sur celle des médecins, ils s'en remettent très souvent au corps médical en accordant une confiance très forte aux professionnels concernés dans le but de « *retourner à un état antérieur*⁸⁴ ». Cependant, c'est parce qu'ils vivent ces bouleversements et ces parcours intra-hospitaliers directement, qu'ils ont toute légitimité pour pouvoir juger de l'efficacité des services annexes instaurés, et devenir force de proposition pour optimiser les services rendus ou attendus. Les patients d'aujourd'hui ne sont plus les « patients-passifs » d'hier, l'exercice médical a évolué pour tendre vers des partenariats les impliquant directement au cœur d'un changement plus respectueux des usagers.

⁸² <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>

⁸³ « *Le Community manager est l'individu en charge du développement et de la gestion de la présence d'une marque ou organisation sur les réseaux sociaux et autres espaces communautaires contrôlés ou non par la marque* ». <https://definitions-marketing.com/definition/community-manager/>

⁸⁴ Voir la longue discussion de l'homme malade par Canguilhem dans *Le normal et le pathologique* [1943] (Paris, PUF, 1966), particulièrement le chapitre intitulé « Maladie, guérison, santé », p. 118-134

C'est dans cet objectif d'amélioration de la qualité et en relation directe avec les usagers que la mise en pratique peut passer par le processus du « patient traceur ».

4. L'expérience patient : Le patient traceur

La méthode du patient-traceur est introduite en France en 2008, d'abord dans le cadre d'expérimentation sur la base de techniques venant d'outre-Atlantique, puis de façon pérenne en étant inscrite dans les guides de certification des établissements de santé. Elle est définie ainsi par la HAS : « *La méthode du patient traceur est une méthode d'amélioration de la qualité des soins en équipe pluri professionnelle et pluridisciplinaire. Elle permet d'analyser de manière rétrospective la qualité et la sécurité de la prise en charge d'un patient tout au long de son parcours dans l'établissement ainsi que les interfaces et la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire afin d'identifier et de mettre en œuvre des actions d'amélioration. Elle prend en compte l'expérience du patient et de ses proches*⁸⁵ ».

Cette méthode est appliquée dans l'établissement où je me situe, elle est déployée dans les différents services 1 à 2 fois par an. Après avoir assisté à un processus complet sur le terrain et avoir eu la possibilité d'appréhender la méthode dans sa globalité, je me suis procuré les synthèses des patients-traceurs⁸⁶ et je me suis appuyée sur celles réalisées en service d'oncologie (hôpital de jour, hospitalisation conventionnelle, soins de suite et réadaptation) et de dermatologie. Ces 4 synthèses datent de janvier 2016 à novembre 2018.

Après les avoir analysées, je peux faire les constats suivants :

- **Points perfectibles :**

- Disparité des informations entre le dossier informatisé et le dossier papier.
- Manque de transmissions ciblées, de synthèses d'entrée et de synthèses de sortie pour certains dossiers.
- Manque de pédagogie lors de la remise de nombreux documents (livret d'accueil, notices d'utilisation...) qui a pour effet la désinformation du patient sur son parcours, également pour l'information ou la proposition d'accompagnement concernant les directives anticipées
- Difficultés à repérer le corps médical et les fonctions de chacun lorsque plusieurs médecins sont mobilisés (les noms des médecins indiqués ne

⁸⁵ Le patient traceur en établissement de santé - Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Date de validation : novembre 2014. Disponible sur https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante

⁸⁶ Fiche de synthèse patient-traceur présentée en **annexe 6**

correspondent pas toujours aux médecins rencontrés dans les services par exemple), et difficulté pour s'orienter dans les couloirs.

- Accès aux soins de support limités à certains services. (Une seule des patientes a pu bénéficier de soins de support complets (psychologue, socio-esthéticienne et diététicienne principalement).
- Le temps d'annonce IDE préconisé n'est pas toujours respecté.

- **Points forts :**

- L'ensemble des patients interrogés ont apprécié le sens du contact des soignants et personnels administratifs.
- La douleur est toujours bien évaluée et traitée si besoin
- L'identitovigilance est optimale.
- Les patients se disent dans un climat de confiance, de confort et de confidentialité (espace de la chambre, temps d'attente courts sauf en cas de passage aux urgences)
- La personne de confiance est inscrite pour 75% des patients interrogés.
- Les comptes rendus de RCP sont présents pour tous dans les dossiers.
- Les patients ont tous bénéficié d'une consultation d'annonce médicale, tracée dans les dossiers.

Les principaux atouts de la méthode du patient traceur sont de pouvoir pointer rapidement les risques ou faits de rupture de parcours et de pouvoir élaborer des réflexions et des actions de perfection en équipe pluridisciplinaire.

A terme, ces données pourraient être mises en regard avec les résultats du « net promoter score⁸⁷ ». Cette méthode basée sur l'expérience « client » a été retenue pour évaluer la satisfaction des usagers de l'établissement où j'effectue mon stage. A ce jour, je ne suis pas en mesure de croiser les résultats (la méthode est en cours de déploiement), mais il serait intéressant de les analyser afin d'avoir un retour global de la satisfaction des patients au sein de l'établissement.

Nous l'avons vu, une difficulté pointée par les patients concerne l'identification des différents professionnels et l'identification des lieux pour se déplacer dans l'établissement. Faciliter le circuit physique du patient est une étape clé lors de la construction des parcours.

⁸⁷ Le Net Promoteur Score (NPS) consiste à poser une question de recommandation sur une échelle de base de 0 à 10. Les patients choisissant les propositions 9 ou 10 sont considérés comme « promoteur » de l'établissement, entre 7 et 8 ils sont « neutres », entre 0 et 6 ils sont « détracteurs ». Pour aller plus loin : « Satisfaction, fidélité et expérience client » De Christian Barbaray, PP 138 à 141 – Fonction de l'entreprise – DUNOD.

5. Analyse du circuit physique du patient

Le mot parcours est un synonyme du mot « itinéraire » ou « trajet » dans le langage commun. S'il est défini comme un « *itinéraire à suivre ou trajet suivi par quelqu'un*⁸⁸ » le parcours de soins ou de santé ne saurait être représenté uniquement par ce chemin ou cette succession d'étapes à franchir par le patient comme indiqué précédemment. Cependant, analyser le circuit physique des patients lors du déploiement de parcours au sein d'un établissement est une étape inéluctable. Au sein des établissements hospitaliers, nous entendons souvent le mot circuit : circuit du médicament, circuit des déchets, du linge... Le circuit du patient est parfois expliqué brièvement au patient lui-même lors d'une prise de rendez-vous ou dans les livrets d'accueil, mais il reste une source de difficultés, voire de stress pour lui. Optimiser son parcours physique c'est alors se mettre à la place du patient et prendre en considération ses difficultés.

Si de nombreux efforts ont été faits dans l'établissement où j'effectue mon stage pour améliorer la signalétique des services aux patients, le circuit physique reste difficile à aborder. En effet, je me suis rendue au sein de l'établissement accueillant les patients en dermatologie et oncologie. En expérimentant directement l'itinéraire que doit suivre le patient, il faut peu de temps pour prendre la mesure des améliorations à apporter, dont voici quelques exemples :

- Les salles de consultations sont sur plusieurs étages en fonction de la spécificité du soin (pour les consultations d'une même spécialité)
- Les agents d'accueil administratif ont des difficultés à orienter le patient
- Les ascenseurs et panneaux d'information sont peu visibles
- Les services sont orientés différemment en fonction des spécialités

Pour obtenir la bonne orientation entre le service de dermatologie et le secrétariat de chirurgie ambulatoire, il m'aura fallu prendre deux ascenseurs différents et demander de l'aide à 4 agents d'accueils. Si je pointe ces difficultés, il s'agit pour moi de pouvoir les prendre en considération lors de l'élaboration de la maquette du parcours. Nous allons le voir, un des risques de rupture pour le patient est la difficulté à pouvoir s'orienter. L'ensemble de ces données représente un levier pour identifier les points forts des prises en charge proposées et les ruptures ou les risques de ruptures des parcours pour les patients et les professionnels.

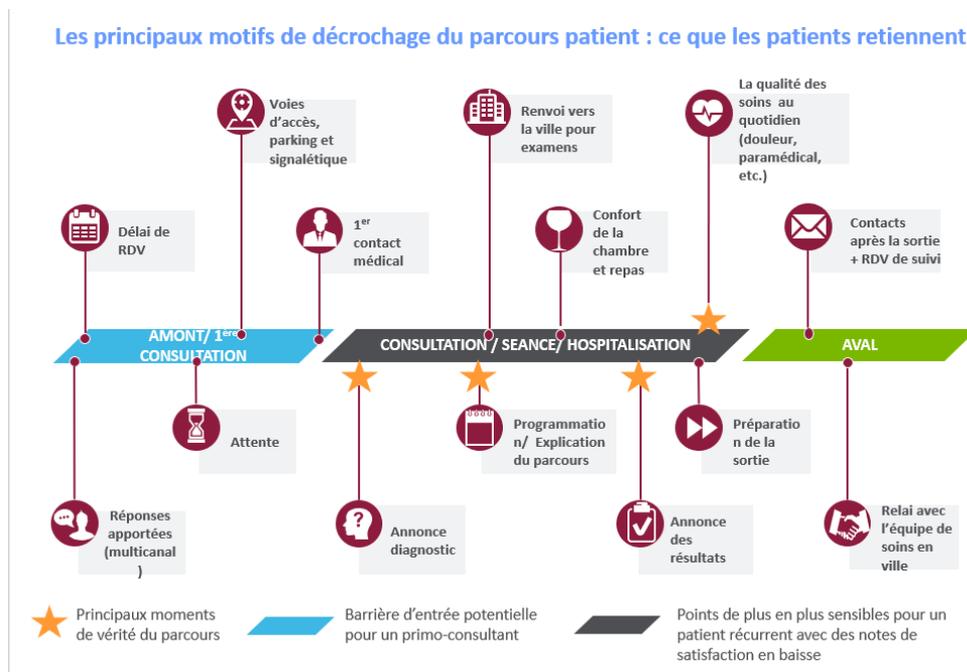
⁸⁸ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parcours/>

6. Identifier les risques de rupture et les ruptures de parcours

Identifier, cibler et savoir s'ajuster face aux risques de ruptures de parcours est une étape essentielle de la construction du projet. Ces ruptures ou risques de rupture existent pour les patients mais aussi pour les professionnels. Savoir qu'il existe des points d'amélioration, et expérimenter les difficultés que peuvent appréhender les patients bénéficiaires, leurs proches mais également les professionnels, c'est être en mesure d'ajuster les parcours en globalité et avoir une approche du parcours opérationnel et non uniquement fonctionnel.

I. Pour les patients

Comme le souligne H. Lefort et T. Psiuk dans l'ouvrage « *Patient partenaire, patient expert*⁸⁹ » la place du patient est aujourd'hui essentielle et nous devons « *centrer notre réflexion sur ce patient* », avant de poursuivre « *c'est sans doute une véritable révolution, car nous quittons le cloisonnement par métier pour évoluer vers un nouveau paradigme qui privilégie le partage, les décisions collectives et la coordination des soins*⁹⁰ ». Lors d'un de mes enseignements,⁹¹ nous avons eu à travailler sur ces ruptures de parcours pour les patients. Le cabinet Bearing Point⁹² propose un synoptique des principaux motifs de ruptures de parcours de soins pour les patients :



4-Principaux motifs de décrochage du parcours pour le patient

⁸⁹ « Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie ». H. Lefort et T. Psiuk, science et santé édition Vuibert – 2019

⁹⁰ « Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie ». H. Lefort et T. Psiuk, science et santé édition Vuibert – 2019 Pp 43-49.

⁹¹ UE-A3 « méthode de diagnostic par territoire, par établissement, par trajectoire de santé » PR. F. Puisieux, Mercredi 21 novembre 2018

⁹² Société de conseil Européenne. Plus d'informations sur le site : www.bearingpoint.com

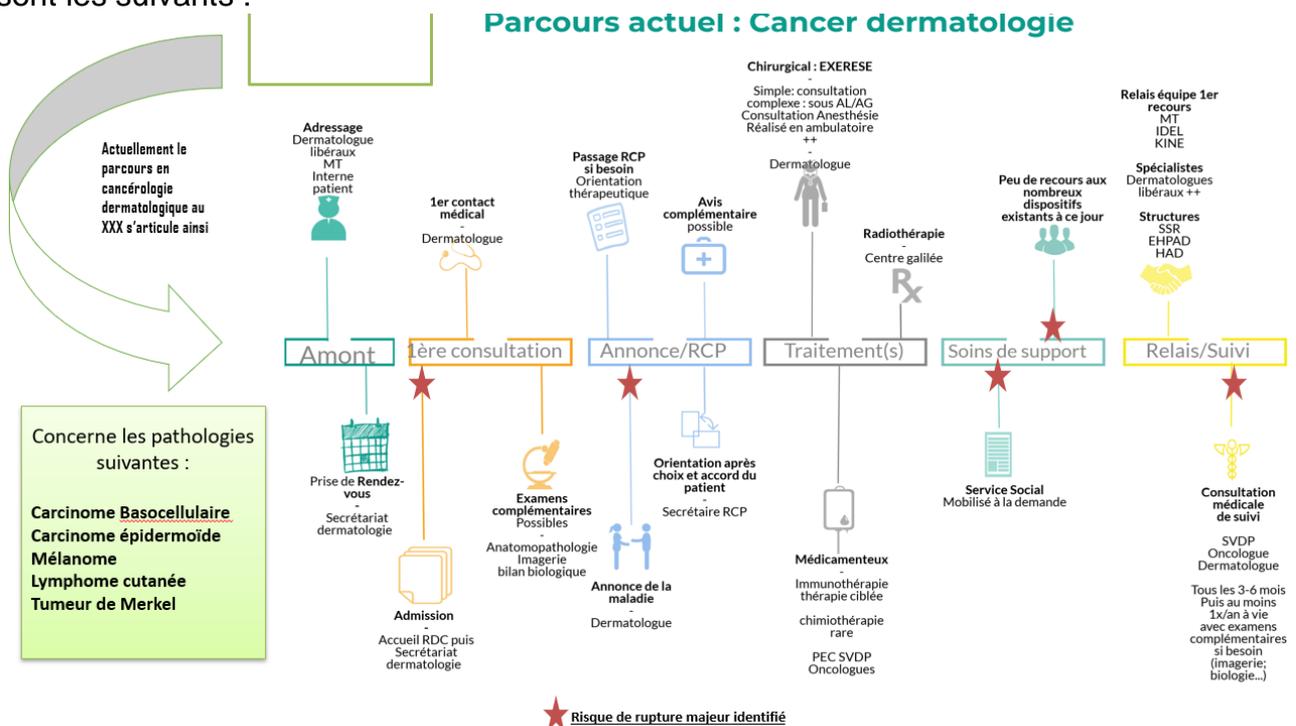
Nous pouvons le constater, les motifs de décrochage concernent deux axes principaux :

- Les aspects de relation soignants/soignés (1^{er} contact médical, temps d'annonce, qualité des soins...)
- Les aspects pratiques de la prise en charge (délais d'attente, voies d'accès, organisation des relais avec la ville...)

Afin de nous assurer que les données et les principaux risques de ruptures ou ruptures sont les mêmes pour l'établissement dans lequel j'effectue la mission, je préconise l'analyse d'écart ci-dessous :

1. Croiser ces données avec les retours des questionnaires de satisfaction
2. Croiser ces données avec les synthèses de patient-traceur
3. Faire appel à des patients experts identifiés par l'établissement
4. Faire intervenir des patients dans les différents groupes de travail pour le déploiement des parcours

Lors de mon stage, seule la seconde option était envisageable. Je me suis donc appuyée sur les synthèses de plusieurs patients-traceurs et sur mes propres expérimentations et recherches pour pouvoir établir un constat des motifs de ruptures de parcours des patients fréquentant l'établissement concerné. En reprenant la synoptique du parcours des patients en cancérologie dermatologique, les points de ruptures ou de risques de ruptures identifiés sont les suivants :



5- Synoptique des motifs de décrochage en lien avec le parcours patient en cancérologie dermatologique

Explications des principaux risques de décrochage :

- La 1^{ère} consultation : le circuit physique et l'orientation du patient sont difficiles au sein de l'établissement, les nombreuses démarches effectuées par le personnel administratif alourdissent la prise en charge et le temps de passage intra-muros.
- Le temps d'annonce : il n'existe pas de temps d'annonce par un(e) IDE. L'annonce est donc faite par le médecin uniquement.
- Le service social peut être mobilisé tardivement pour des problèmes identifiables dès l'amont
- L'ensemble des services ne bénéficie pas des soins de support (ex : dermatologie, temps dédié uniquement sur les services d'onco-hématologie).
- Le suivi : les cancers dermatologiques sont des cancers fréquents et récidivants qui demandent un suivi à vie qui sera généralement effectué par des dermatologues libéraux (s'ils sont à l'origine de l'adressage du patient au sein de l'établissement hospitalier). Les patients ont une tendance à « décrocher » sur le long terme.

II. Pour les professionnels

Après avoir échangé avec plusieurs professionnels du service, nous pouvons établir que les points de fragilité du parcours restent sensiblement les mêmes mais pour des motifs différents :

- La 1^{ère} consultation : les nombreuses démarches effectuées par le personnel administratif alourdissent la prise en charge et le temps de passage intra-muros, le personnel administratif pointe des difficultés à orienter le patient en fonction du motif de sa consultation (Ex. : salles de consultation sur différents étages en fonction du motif de RDV pour une même spécialité)
- Le temps d'annonce : les IDE du service de dermatologie n'ont pas la formation pour pouvoir effectuer l'entretien avec le patient et ses proches
- Le service social : Après de nombreux échanges avec les assistantes-sociales du service des axes d'optimisation sont à prévoir (pas de passage en systématique, uniquement à la demande des internes qu'il faut sensibiliser à chaque changement : tous les 6 mois...), temps dédié des professionnels/service et non pas pour l'établissement
- Les soins de support : pas de temps dédié pour le service, manque de connaissance des ressources disponibles, manque de connaissance des canaux de communication.

- Le suivi : l'articulation avec les services du territoire et les médecins traitants ou spécialistes peut être rendue compliquée par plusieurs facteurs : multiplicité des acteurs, observance du patient, délais d'envoi des courriers...

En parallèle à l'ensemble de ces travaux, étapes et échanges, nous avons donc pu réaliser différents outils reprenant nos états d'avancement, jalons, données...

La troisième partie de ce mémoire portera donc sur les principaux outils mobilisés.

III- Les outils du projet

1. Proposition d'une maquette et d'un synoptique des parcours en cancérologie dermatologique

En m'inspirant de différents modèles de maquette (presque exclusivement élaborées pour les parcours de chirurgie ambulatoire) et synoptiques des parcours, et principalement à l'aide des documents de l'ANAP⁹³, de la HAS⁹⁴ et des maquettes de l'ouvrage « *structurer les parcours de soins et de santé*⁹⁵ », nous avons créé notre propre maquette et synoptique du parcours patient en oncologie dermatologique.

Nous avons élaboré nos schémas et indicateurs sur la base des différentes recherches et des données recueillies.

La maquette⁹⁶ est à destination des professionnels et des spécialistes (à terme l'outil pourra être repris, adapté et optimisé pour les autres parcours/spécialités). Nous l'avons établi en plusieurs étapes avec la participation des médecins des spécialités concernés (dermatologues, oncologues, radiothérapeutes (présentation du projet en RCP) médecins généralistes, médecin du DIM...), des professionnels paramédicaux (cadres des services, cadres supérieurs, IDE, Aides-soignants, assistantes sociales...) et des personnels administratifs (Directrice du projet médical, secrétaires...).

Ce fichier représente un travail de coordination important pour les différents acteurs. Nous l'avons pensé de la façon suivante pour les 5 cancers les plus courants en dermatologie au sein de l'établissement ⁹⁷ :

⁹³ « Développer et organiser la chirurgie ambulatoire dans un établissement de soins » par Dr. Christian ESPAGNO Mona KRICHEN et Jacques Henri VEYRON – février 2018

⁹⁴ « Parcours du patient en chirurgie ambulatoire » - HAS - décembre 2018 et « fiche parcours : Le parcours du patient candidat à la chirurgie de l'obésité » - HAS – Juin 2009

⁹⁵ M.AISSOU, JP. DANOS, A. JOLIVET « Structurer les parcours de soins et de santé – politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi santé » - LEH édition- décideur Santé

⁹⁶ Maquette complète disponible en **annexe 7**

⁹⁷ A savoir : carcinome basocellulaire et épidermoïde, mélanome, lymphome cutanée, tumeur de Merkel.

- Une notice en 1^{ère} page, afin que les professionnels travaillant à distance puissent se saisir de l'ensemble des données et apporter une contribution efficace au projet.

- 5 feuillets divisés en étapes :
 - 1) **Amont** : avant l'entrée du patient au sein de l'établissement, la 1^{ère} consultation, l'anatomopathologie, le passage en RCP, la préservation de la fertilité, les examens complémentaires possibles, le temps d'annonce, les autres possibilités (exemple : présence de ganglion(s) sentinelle(s) nécessitant un avis de chirurgie viscérale).

 - 2) **La chirurgie** : avant le jour de l'intervention, le jour de l'intervention, le post-opératoire immédiat, le post-opératoire après la sortie du patient.

 - 3) **Les traitements adjuvants** : les thérapies ciblées, les greffes cutanées, l'immunothérapie, la radiothérapie, la chimiothérapie, le suivi global.

 - 4) **Aval** : les différentes étapes du parcours en fonction des besoins (HAD, SSR, réseaux de santé, MAIA...)

 - 5) **Les soins de support** : Internes à l'établissement, internes mais non identifiés comme SOS, externes.

- Chaque feuillet est découpé en 5 colonnes :
 - 1) Etape du parcours (exemple : adressage, accueil, consultations...)
 - 2) Où/circuit physique (nécessité de connaître lors de chaque étape l'endroit où se situe le patient pour l'orienter de manière optimale)
 - 3) Qui (les professionnels concernés par l'étape du parcours)
 - 4) Commentaires (comment nous le faisons...)
 - 5) Procédure/traçabilité (les outils utilisés : papier, numérique, téléphone...)

Pour finir, un code couleur est utilisé : en NOIR ce que nous faisons, en BLEU les optimisations proposées.

Avec cette maquette, il est possible de connaître les détails du parcours du patient (lors de la fin de mon stage, des points de détails étaient en attente de retour de la part des spécialistes).

Elle représentera une base solide pour la construction des chemins cliniques qui pourront ensuite être développés directement par les équipes soignantes pluridisciplinaires. Cependant ce niveau de précision est difficile à exploiter lors de la présentation du projet. Un support de restitution sur power-point plus simple et plus visuel vient le compléter. Il reprend l'ensemble des grandes étapes du parcours et les optimisations proposées en regard. Enfin, un synoptique⁹⁸ a été réalisé reprenant l'ensemble des étapes en une seule vue. Cet outil est aisément exploitable et les différentes étapes du parcours y sont reprises.

2. Proposition d'outils d'aide au déploiement du parcours

Le premier objectif du développement des parcours est celui d'améliorer la continuité des soins et de permettre une meilleure coordination des différents acteurs pour les patients et pour les professionnels. Et bien qu'une large majorité des soignants soit convaincue par ce raisonnement, il me semble important de ne pas négliger les aspects médico-économiques que peuvent représenter ces parcours.

Nous le savons, avec le plan « ma santé 2022 » les premiers forfaits de rémunération vont être instaurés en France. Initialement annoncés pour l'été 2019 et repoussés depuis à janvier 2020, ces forfaits de prise en charge ont pour vocation d'inciter au découplage ville-hôpital en rémunérant les acteurs sous la forme d'un « solde de tout compte » et non plus au paiement à l'acte. Ainsi l'objectif est de « *décloisonner le financement par la rémunération de la qualité et de la pertinence [...]*⁹⁹ » d'éviter les actes redondants, d'inciter à la prévention.

Outre ces aspects bientôt rendus obligatoires (pour deux types de pathologies), comment un directeur d'établissement peut-il se projeter dans ces changements et mesurer l'impact économique positif que peut représenter le déploiement de parcours de soins ? C'est en sens que nous avons travaillé un Business Model Canvas sur le thème des parcours.

a. Business model Canvas

Le Business Model Canvas (BMC) est un outil stratégique souvent utilisé lors de la création d'une entreprise, du lancement d'une idée. J'ai eu la possibilité d'appréhender la méthode lors d'un des ateliers de l'école de printemps en management de la créativité MOSAIC Lille

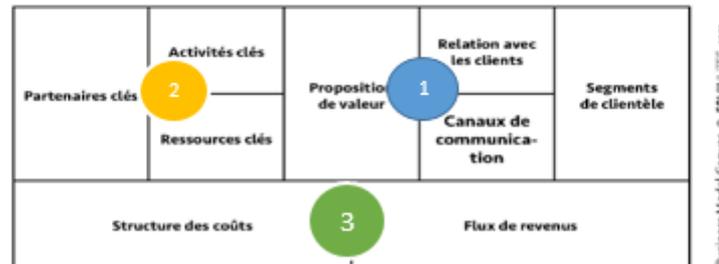
⁹⁸ Disponible en **annexe 8**

⁹⁹ Ma santé 2022 - <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>

2019. Inspiré du « *Visual & design thinking*¹⁰⁰ » il permet de réunir sur un unique support l'ensemble du projet en 9 blocs qui peuvent- être considérés en 3 zones :

- 1) La proposition de valeur 1
- 2) Les différentes clés pour aboutir au projet 2
- 3) Les dépenses et les recettes générées par le projet 3

Business Model Canvas



5-Business Model Canvas : Élaborer une stratégie de développement Magali Marboise¹⁰⁷

Cette technique d'approche m'est rapidement apparue comme appropriée au développement des parcours : les définir et les déployer demande d'être innovant, créatif et adaptatif. Enfin, les critères médico-économiques pouvaient être visualisés rapidement et les intérêts des parcours et de la coordination deviennent alors perceptibles¹⁰¹.

Ainsi, la proposition de valeur des parcours repose sur 5 axes prédominants :

- 1) L'efficacité de la prise en charge : l'amont et l'aval sont programmés
- 2) L'accessibilité : réduction des délais de prise en charge, circuit physique adapté, orientation facilitée pour les patients et leurs proches
- 3) Compétitivité : pas de dépassement d'honoraires sur un service de qualité, réduction des inégalités de prise en charge face au secteur privé à but lucratif, offre performante
- 4) Personnalisation : parcours sur mesure répondant aux besoins du patient
- 5) Marketing : identification favorisée sur le territoire

Les intérêts économiques inhérents deviennent alors facilement identifiables. Outre les aspects de la T2A, de la rémunération à venir au forfait etc. nous pouvons estimer entre autre que :

- Le volume total de patients pris en charge peut être augmenté en modifiant l'approche par parcours.

¹⁰⁰ Il s'agit d'une méthode centrée sur l'utilisateur / humain et tournée vers l'innovation

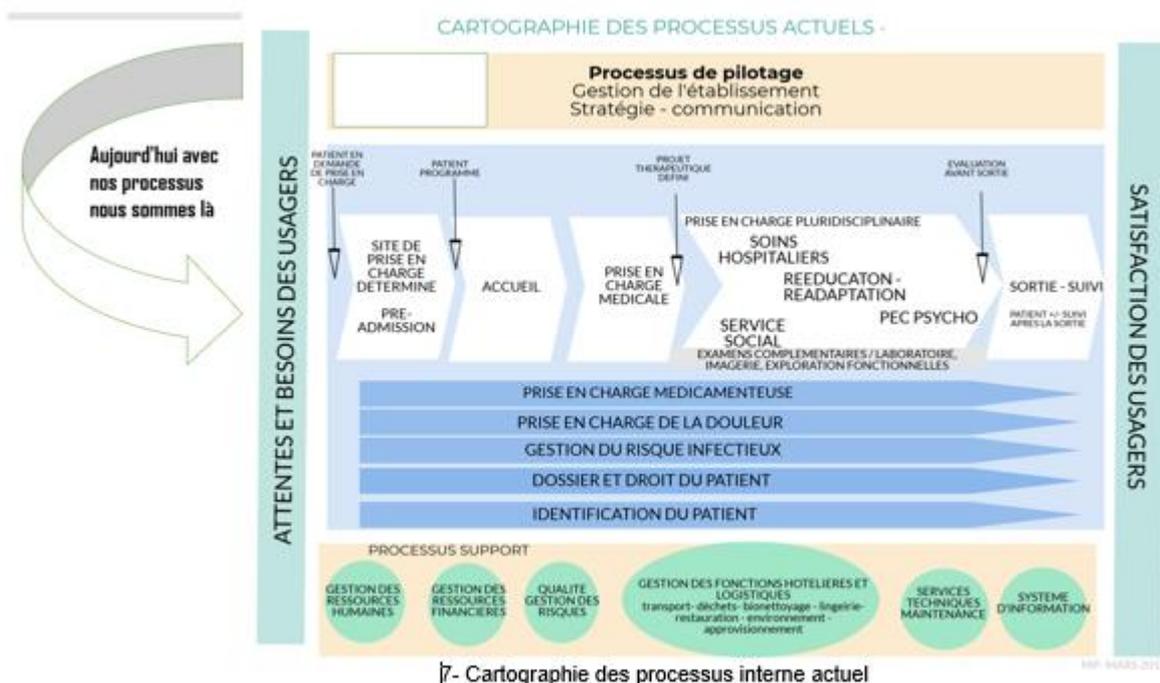
¹⁰¹ Business Model Canvas élaboré pour les parcours disponible en **annexe 9**.

- En s'appuyant sur une coordination efficace et de qualité : une véritable reconnaissance et fidélité des médecins prescripteurs et des usagers sont attendus, les partenariats seront développés.
- Les canaux de distribution multipliés pour communiquer sur le projet : visibilité augmentée.

Nous pouvons l'affirmer, passer d'un processus de prise en charge à un processus de parcours demande de nombreuses modifications à l'établissement souhaitant participer à ce changement. Pour avoir une compréhension globale, une cartographie a été réalisée.

b. Cartographie des processus

Cartographier les processus des parcours permet d'identifier comment nos organisations permettent l'identification des besoins des usagers, les réponses à ces besoins et leur satisfaction. Ainsi je suis partie du modèle proposé par M. AISSOU¹⁰² qui cartographie les processus des établissements hospitaliers de la manière suivante :

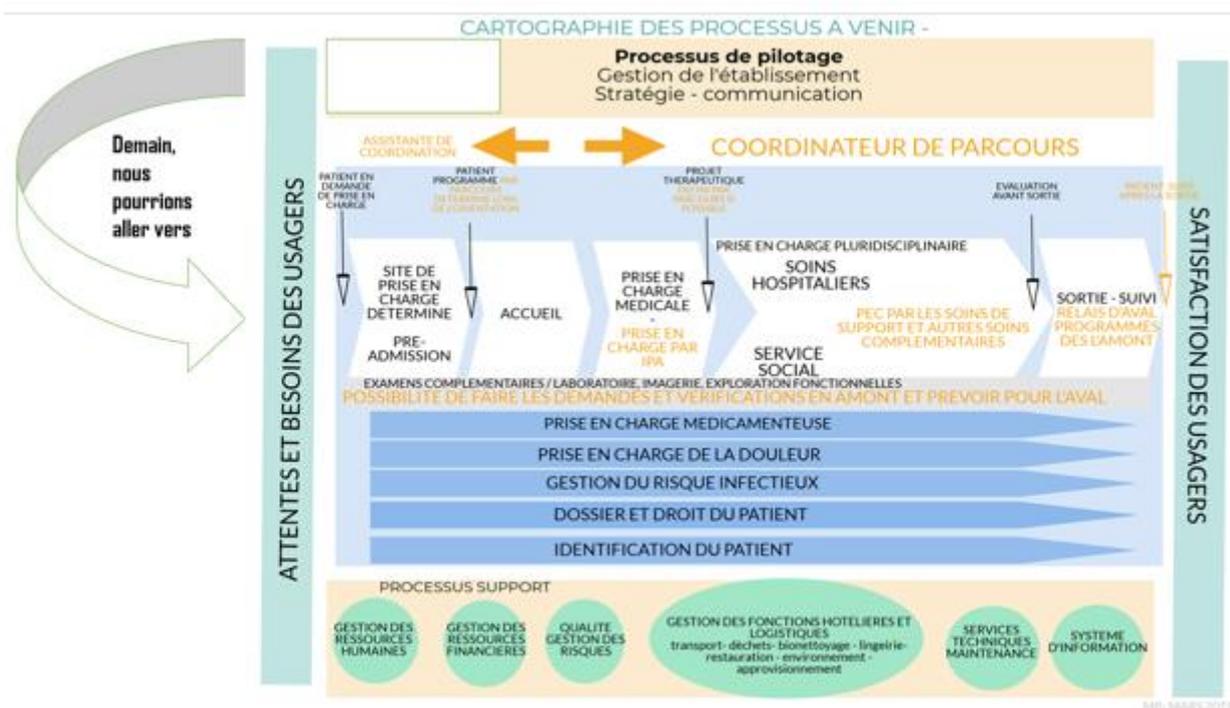


7- Cartographie des processus interne actuel

Cette cartographie démontre clairement les processus des établissements de santé sans identifier les modifications apportées lors d'un fonctionnement en parcours.

C'est dans l'objectif d'identifier les principales modifications à venir qu'une cartographie par parcours me semble nécessaire, ainsi le modèle créé fût le suivant :

¹⁰² M. AISSOU, JP. DANOS, A. JOLIVET « Structurer les parcours de soins et de santé – politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi santé » - LEH édition- décideur Santé



8- Cartographie des processus par parcours à venir

Cette vision permet de comprendre le devenir de l'ensemble des processus, d'anticiper les changements, en identifiant plus clairement les rôles que les collaborateurs peuvent avoir à jouer. Elle représente in fine une optimisation de la recherche d'opportunité permettant la conduite du changement.

Ces outils nécessaires sont tous fonctionnels. Or, pour amener le changement, identifier les actions à mener de manière opérationnelle est primordial. C'est dans cette intention que je souhaite vous présenter un outil de formalisation d'objectifs opérationnels et des actions à mener en parallèle.

c. De l'arbre des objectifs au tableau d'objectifs opérationnels

A partir d'un arbre des objectifs¹⁰³, dont le but est de : « *définir les résultats attendus par le projet lorsque celui-ci sera terminé et qu'il deviendra opérationnel* ¹⁰⁴ » et afin de présenter la stratégie de déploiement des parcours, un tableau des objectifs et des actions¹⁰⁵ fût écrit. Il permet d'être synthétique et est structuré de manière opérationnelle autour des orientations qui la concrétisent. Cette déclinaison pratique est une déclinaison des objectifs stratégiques du projet, qui sont repris sous la forme de priorités, au nombre de 3 :

1. Efficience de la prise en charge pour les patients

¹⁰³ Disponible en annexe 10

¹⁰⁴ Les différentes étapes du projet – L. ROUX – Enseignement des UE D3/D4- Mars 2019

¹⁰⁵ Disponible en annexe 11

2. Efficience de la prise en charge pour les professionnels
3. Aspects réglementaires et perspectives

Chacune des priorités a été découpée en plusieurs objectifs opérationnels, et enfin chaque objectif fait l'objet de plusieurs actions reprises sous forme de « fiche action ». Pour aller plus loin, des indicateurs pourraient ensuite être mis en corrélation et des niveaux de criticité établis en correspondance avec chaque action et/ou objectif. L'un des avantages à concrétiser par des actions les objectifs stratégiques puis opérationnels, est d'obtenir des leviers motivationnels pour les professionnels devenant des acteurs du changement.

Définir et déployer des parcours de santé, de soins, patient, demande une mobilisation de nombreuses ressources, une méthodologie fine et une approche globale, non fragmentée. La conduite du changement est à mener sur de nombreux aspects, dont l'un me semble essentiel à identifier : la gestion des ressources humaines.

En effet les parcours sont selon moi indissociables de la coordination. Lorsque nous parlons de coordination, quels sont les principaux changements à venir ? Les compétences et activités attendues ? Quel est le regard des professionnels sur le sujet ?

IV- La gestion des ressources humaines

1. L'innovation : les nouveaux métiers

« On ne peut pas offrir de parcours aux patients quand on est déjà incapables de penser le « soigner ensemble¹⁰⁶ » et d'offrir des parcours aux soignants ». Cette phrase m'a profondément marquée lors de mes recherches. Elle est extraite du rapport final intitulé « Transformer les conditions d'exercice des métiers dans la communauté hospitalière ». Elle marque le point de départ de mes recherches concernant la coordination des parcours et les nouvelles fonctions, compétences des coordonnateurs.

L'hôpital n'est pas et ne sera jamais un service public comme un autre, une entreprise comme une autre. L'hôpital est un lieu de vie, un lieu de mort, un lieu qui ne doit jamais s'arrêter. Un lieu de servitude, le lieu des Hommes pour les Hommes et avec les Hommes. Nous constatons, et l'actualité le relate fréquemment, que l'hôpital en France, c'est aussi un lieu qui va mal, qui a besoin de soins autant que ceux qu'il procure, bien que les professionnels qui y exercent restent fiers d'y poursuivre leur carrière, et les usagers

¹⁰⁶ Rapport final « Transformer les conditions d'exercice des métiers dans la communauté hospitalière » Aurélien ROUSSEAU – Président-directeur général de la Monnaie de Paris- Avril 2019 P3. https://solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_evolution_des_metiers.pdf

attachés à leur système de santé, les récents résultats du « grand débat national » en sont une nouvelle fois la preuve.

Les parcours et la coordination qui en découlent peuvent-ils être un remède à ces maux ? Une idée de solution viable ? Pour tenter de répondre à cette question, nous allons nous intéresser aux compétences et au rôle du coordonnateur de parcours.

a. Le coordonnateur de parcours

Le mot coordination est défini ainsi dans le dictionnaire « *Action de coordonner ; harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité* ¹⁰⁷ ». Dans le domaine de la santé, et notamment en gériatrie ce terme est utilisé depuis de nombreuses années et est repris à l'article 1er de la loi du 24 janvier 1997 sur la Prestation Spécifique Dépendance qui a institutionnalisé la « *coordination gérontologique départementale* ¹⁰⁸ ».

Nous l'avons vu dans l'étape du « Benchmark » des coordonnateurs de parcours sont déjà en poste dans certains établissements et les retours des patients bénéficiant de cet accompagnement et coordination sont excellents : 9,3/10 : pour le « Net Promoter Score » 2018 des patients inclus dans le programme de coordination de l'institut de cancérologie observé.

Au-delà des travaux et cahiers des charges affichés par cet établissement, quel est le rôle du coordonnateur de parcours ? L'ouvrage du psychologue et docteur en science Jean-René Loubat « *coordonner parcours et plans de soins personnalisés en action sociale et médico-sociale* ¹⁰⁹ » livre tout un chapitre sur ces nouvelles fonctions. Car ce sont bien de nouvelles fonctions dont il s'agit : le coordonnateur de parcours ne se substitue en aucun cas à d'autres professionnels, ses fonctions sont transversales et son expertise est propre aux missions qu'il doit remplir à temps plein. Ainsi J.R. Loubat définit 4 rôles majeurs pour le coordonnateur de parcours ¹¹⁰ :

1. **GATEKEEPER** (portier) : il permet au patient l'entrée dans un parcours, il devient son interlocuteur privilégié
2. **BROKER** (courtier) : il recherche les meilleurs partenaires et solutions en étant soucieux de l'environnement du patient

¹⁰⁷ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coordination/19067>

¹⁰⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703&categorieLien=id>

¹⁰⁹ Jean-René Loubat « *coordonner parcours et plans de soins personnalisés en action sociale et médico-sociale* » 2^e édition DUNOD – 2017.

¹¹⁰ Jean-René Loubat « *coordonner parcours et plans de soins personnalisés en action sociale et médico-sociale* » 2^e édition DUNOD – 2017. Pp 41 – 65.

3. *ADVOCACY* (défenseur) : relaie les souhaits et défend si nécessaire la cause de son patient, il fait valoir ses droits.
4. *COACH* (accompagnement/conseil) : soutient activement, conseille, accompagne son patient et ses proches.

Il n'est pas étonnant que les termes employés pour définir les 4 fonctions du coordonnateur soient anglophones. En effet la fonction de « *case manager* » pour les pays anglo-saxon ou la Suisse, est une profession qui existe depuis de nombreuses années, tout comme les « gestionnaires de ressources » au Québec. Ces professionnels sont perçus comme des « *facilitateurs* » selon le directeur adjoint des soins de l'Hôpital neuchâtelois en Suisse, Pascal Schmitt, je cite « *Elles interviennent simultanément sur trois axes, le parcours du patient, la durée de séjour conformément aux DRG et la facturation. Leur travail permet d'améliorer la satisfaction des patients tout en améliorant le processus comptable*¹¹¹ ».

Le suivi effectif du parcours, du patient et de ses proches revient donc naturellement au coordonnateur. Les garanties institutionnelles du parcours, les modalités de l'exercice, les choix stratégiques appartiennent à la direction de l'établissement, aux médecins référents, aux pilotes des chantiers... Coordonner les parcours n'est en effet pas seulement l'affaire du coordonnateur. Il y a plusieurs niveaux à la coordination que nous pourrions définir de la façon suivante (le schéma pourrait être renversé) :

- Niveau 1 : la coordination de santé publique (instauration de cadres réglementaires, lois...)
- Niveau 2 : la coordination par la formalisation (rédaction des cahiers des charges/établissements, obligations de moyens et résultats attendus, pilotage des activités...)
- Niveau 3 : l'harmonisation du parcours du patient (directement auprès de l'utilisateur et de ses proches, par un coordonnateur de parcours et éventuellement un assistant de coordination observé lors du benchmark)

Quels sont alors les compétences requises pour les coordonnateurs de parcours représentant ce 3^e niveau ?

b. Les nouvelles compétences et fonctions du coordonnateur de parcours

La fonction de coordonnateur de parcours est une nouvelle approche auprès des patients. Les professionnels qui auront à exercer ce métier ne sont plus cantonnés à leurs

¹¹¹ Article « Des case managers pour accompagner les patients » AVRIL 2018 – ARCINFO <https://www.arcinfo.ch/articles/lifestyle/sante/des-case-managers-pour-accompagner-les-patients-748857>

compétences initiales d'infirmiers, de psychologues, d'assistantes sociales, etc. mais auront à assumer de nouvelles fonctions quelle que soit la pathologie concernée pour laquelle un parcours est proposé aux patients et leurs proches.

Pour toutes les pathologies, les fonctions s'articulent autour de plusieurs axes identifiés dans l'ouvrage de JR. Loubat¹¹² : « *la personnalisation, la participation de la personne, une coordination des partenaires et des ressources, l'assurance d'une continuité autour des objectifs fixés, une co-évaluation des effets obtenus, une posture de coach, l'écoute, l'empathie* ». Les principaux objectifs de cette coordination entre les différents acteurs avec et pour le patient est de parvenir à un niveau d'excellence concernant la qualité de service apporté, de minimiser les risques de rupture de parcours, d'obtenir des collaborations internes et externes à l'établissement qui ne soient plus dépendantes des relations interpersonnelles entre professionnels mais qui s'inscrivent et évoluent dans les projets des établissements, des organisations, des professionnels libéraux...

Afin de cibler les compétences cibles d'un coordonnateur de parcours patient, j'ai repris les axes d'apprentissage du master coordination des trajectoires de santé de l'université de Lille – ILIS.

L'apprentissage s'articule autour de 5 axes de compétences différents¹¹³ :

1. *La coordination et l'intégration de systèmes complexes*
2. *Les compétences cliniques élargies*
3. *L'éducation et la formation*
4. *Le pilotage des équipes, des collectifs et des projets*
5. *La recherche, l'innovation et le développement*

C'est grâce à ses différentes compétences et ces nouvelles fonctions que le coordonnateur sera en mesure de ne pas décider à la place de son patient, de ne pas interpréter ses attentes, mais bien de l'accompagner dans son parcours de soins. Le coordonnateur sera alors en mesure d'agir pour responsabiliser son patient, l'écouter activement, comprendre son histoire de vie, ses forces et ses difficultés. Il l'aide à atteindre les objectifs qu'il s'est fixés et dans le même temps à l'atteinte des objectifs de l'organisation dont il dépend.

Ce coordonnateur de parcours ne possède généralement pas d'autorité hiérarchique dans les modèles existants, ce qui ne modifie donc pas la hiérarchie instaurée. Il n'est pas

¹¹² Jean-René LOUBAT : Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale – 2^e édition DUNOD Pp 40 à 65.

¹¹³ Master ingénierie de la santé – parcours coordination des trajectoires de santé. Livret des compétences étudiantes, « finalités du parcours » page 2. Plus d'information : <http://ilis.univ-lille.fr/?id=77>

nécessairement attaché à un service en particulier, à un système très hiérarchisé. Cette nouvelle posture m'a amenée à réfléchir concernant les méthodes de management utilisées traditionnellement dans les établissements hospitaliers et vers les nouvelles approches dont fait partie le Lean management.

c. Le Lean management : un levier de la transformation

Le Lean Management fût inventé et utilisé en 1^{er} lieu par l'industrie, et plus particulièrement l'industrie automobile avec TOYOTA. A l'inverse des techniques élaborées par F.Taylor et H.Ford, T.Ohno décida que le management et les prises de décision ne se feraient plus dans ses bureaux mais bien directement au cœur de la production dans les ateliers d'usine c'est-à-dire « *là où ça se passe* » autrement appelé la technique du « *Gemba* ». Il est alors demandé aux managers d'aller directement sur le terrain observer les réalités de production et aux ouvriers d'apprendre à observer, détecter et décrire les problèmes rencontrés pour échanger avec les managers, les ingénieurs. Au fil des décennies, les techniques et processus de Toyota et d'autres industriels ont bien évolué pour parvenir au Lean Management comme défini par J.Womack et D.Jones, et que nous connaissons aujourd'hui.

Quel rapport avec la coordination, l'organisation des parcours dans notre domaine ? Dans le rapport d'A. Rousseau déjà cité précédemment, nous pouvons lire que le système de santé est fragmenté et qu'il l'est déjà au sein même des équipes qui le composent entre « *les soignants* » et « *les administratifs* ». L'approche par le Lean Management est selon moi un excellent moyen pour décloisonner les équipes. Nous l'avons vu, la coordination des parcours s'opère sur différents niveaux, mais elle est toujours transversale. Comment cette transversalité est-elle envisageable si les acteurs qui composent le système ne sont pas en mesure de travailler ensemble ? Définir et déployer un parcours de soins/de santé ne peut jamais être l'affaire d'une seule personne, le Lean est un excellent moyen de conduire le projet.

Certains établissements de santé tendent à développer les techniques du Lean à l'hôpital, la coopération et la collaboration. L'hôpital de Namur en Belgique est un pionnier en la matière et l'ensemble de l'établissement obtient aujourd'hui d'excellents résultats grâce à cette démarche, qui place désormais le patient au centre des préoccupations en permanence.

P. Marvanne, auteur du livre « Le lean à l'Hôpital¹¹⁴ » reprend les 5 principes de base pour instaurer le Lean selon J.Womack et D.Jones (colonne n°1) et les traduit en langage hospitalier (colonne N°2). Sur la base de ces travaux, j'ai décidé d'analyser ces informations et les traduire cette fois spécifiquement pour les parcours et la coordination (colonne n°3) :

Principes	Lean à l'hôpital	Lean des parcours et de la coordination de parcours
Définir la valeur	Spécifier la valeur que le patient et ses proches attendent du passage à l'hôpital	Spécifier la valeur que le patient et ses proches ainsi que les bénévoles intervenant auprès des patients, attendent du système de santé et de la coordination ville-hôpital.
Identifier la chaîne de valeur	Cartographier la chaîne de valeur de l'ensemble des services et identifier les diverses fonctions à valeur ajoutée à travers tous les services	Cartographier la chaîne de valeur de l'ensemble des dispositifs de territoire dont peut bénéficier l'utilisateur et identifier les diverses fonctions à valeur ajoutée à travers tous les dispositifs intra et extra hospitalier.
Favoriser l'écoulement des flux en réduisant toutes les opérations sans valeur ajoutée	Éliminer les goulots d'étranglement qui ralentissent la réalisation des soins ainsi que les étapes qui ne créent pas de valeur ajoutée.	Identifier les nœuds de blocage et analyser les risques et ruptures de parcours afin de les minimiser et avoir une valeur ajoutée.
Tirer les flux en ne produisant des biens ou services qu'à la demande	Maitrise des bonnes pratiques médicales, amélioration du travail collaboratif et en équipe ; Analyse non culpabilisante des EIAS. Supprimer tout acte inutile pour le patient.	Maitrise des bonnes pratiques médicales, amélioration du travail collaboratif et en équipe intra et extra hospitalière ; Analyse non culpabilisante des EIAS. Supprimer tout acte inutile pour le patient en favorisant les échanges et la coordination ville-hôpital. Définir et déployer l'ensemble du parcours de l'amont à l'aval.
Viser la perfection	Développer les compétences et les talents de tous les personnels soignants et autres.	Développer les compétences et les talents de tous les personnels soignants et autres. Développer et former les coordonnateurs de parcours, les IPA, les assistants de coordination...

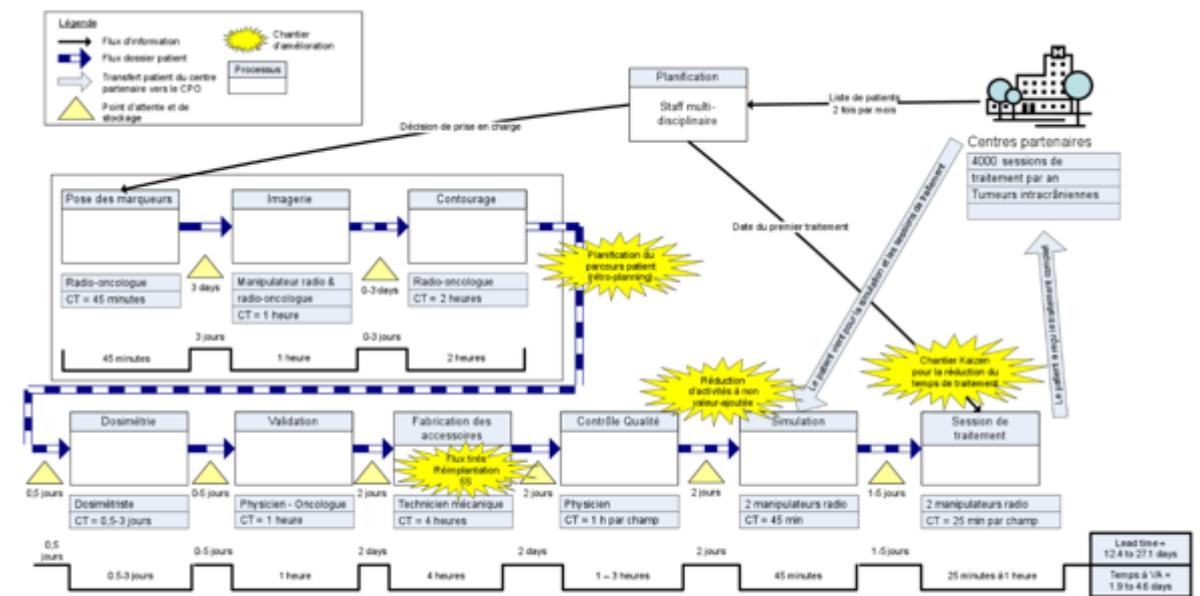
9- tableau des 5 principes du Lean pour l'hôpital et les parcours

Nous pouvons le constater, les parcours et la coordination s'imbriquent aisément dans une démarche en Lean Management. Après avoir apporté mes modifications au tableau proposé

¹¹⁴ Patrice Marvanne « Le Lean à l'Hôpital : améliorer la qualité des soins, freiner l'augmentation des coûts et développer les talents » Décideurs Santé – les études hospitalières – décembre 2014. Tableau disponible page 34.

par Mr Marvanne, je lui ai envoyé ma version afin de lui demander son accord et pour qu'il m'apporte son avis sur la question. Cette demande fut reçue avec un très bon accueil et a été pour moi l'occasion de travailler certains aspects plus spécifiquement. Nous avons décidé d'ajouter les bénévoles dès la 1^{ère} ligne car ils sont souvent une valeur ajoutée dans les parcours.

Nous avons ensuite étudié la manière dont travaillent les différents acteurs, les modèles de coopérations et collaborations actuels afin d'envisager la création d'une valeur Stream Mapping (VSM)¹¹⁵. Pour la réaliser la présence des professionnels est nécessaire, ce sont eux « *qui savent* ». Par exemple, les pharmaciens hospitaliers doivent pouvoir être en mesure de décrire la manière dont le patient se procure son traitement en officine et comment il le prend chez lui. En étant à l'inverse de l'organisation scientifique du travail, le Lean offre une possibilité d'accéder à une méthodologie optimale pour écrire les parcours intra et extra hospitaliers. Pour illustrer, voici un exemple fourni par Mr Marvanne dans le domaine de la cancérologie :



10- VSM Cancérologie : Le Lean Management au service des parcours

Je peux l'affirmer, si le processus de définition et déploiement des parcours et de la coordination est co-construit avec les dirigeants, les soignants, les administratifs, les accompagnants, les patients et leurs proches, alors nous pouvons constater que nous sommes au cœur du sujet avec le Lean Management. Je pense que le système de santé

¹¹⁵ Value Stream Mapping = cartographie des flux

est maintenant prêt pour affronter ces modifications profondes et l'étendre vers la conduite du changement.

Dans cette optique, j'ai souhaité avoir le ressenti précis de plusieurs d'entre-eux concernant les parcours, la coordination et les nouveaux métiers du soin, afin de m'offrir une vision plus fine de ce qu'attendent les professionnels soignants de terrain.

2. Enquête sur les parcours et les nouveaux métiers du soin auprès des professionnels de l'établissement

a. La méthodologie

Des entretiens semi-directifs ont eu lieu entre février et avril 2019 au sein de l'établissement où j'ai effectué mon stage de Master II. 22 entretiens ont été réalisés, pour une durée comprise entre 30 minutes et 1 heure 30 minutes.

Les enquêtés sont : 1 directeur des soins, trois cadres supérieurs de santé, et 18 médecins (exerçant tous dans des spécialités différentes : chirurgie, traumatologie, psychiatrie, infectiologie, pédiatrie, urgences adultes et pédiatriques, oncologie, maternité, anesthésie...) chef de service, chef d'unité ou coordonnateur de pôle.

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants afin d'obtenir une retranscription exacte des propos tout en préservant l'anonymat. Plusieurs questions ont été posées aux participants concernant un chantier de modification du management médical en cours au sein de l'établissement, nous avons profité de cette opportunité pour poser des questions plus précises concernant le sujet des parcours et de la coordination à savoir :

Thématique Numéro 3 : opportunités, innovations et recherches

Comment définiriez-vous un parcours de soins/patients ?

Pouvez-vous nous dire quelle est votre vision pour l'avenir des postes de :

Coordonnateur de parcours

Des nouveaux métiers du soin : les IPA

10- Extrait de l'enquête management médical

b. Analyse des résultats

Pour la 1^{ère} question concernant la définition du parcours l'ensemble des répondants apporte une réponse globale et cohérente, à l'exception de deux participants qui expriment « *ne pas saisir cette notion* » ou « *je ne suis pas concernée dans ma spécialité* ». Nous noterons que

ces deux professionnels sont médecins urgentistes (un pour adulte et le second en pédiatrie) ce qui m'interpelle à la vue de la situation des services d'urgences actuellement. Cependant je pense que si les intérêts des parcours avaient été présentés en amont les réponses auraient pu être différentes.

Les professionnels abordent la notion de prise en charge globale, programmée, en articulation avec la ville, d'envoi rapide de compte-rendu... ils reconnaissent l'importance du déploiement des parcours, sont convaincus par la démarche. Ils expriment parfois l'avoir déjà mise en place dans leur service sans la formaliser...

Deux d'entre eux (un pédiatre et un infectiologue) iront plus loin dans leur propos et expriment la nécessité absolue du déploiement des parcours, l'importance de la mobilisation coordonnée des acteurs de différentes spécialités pour le même patient. Ils expriment le souhait d'avoir des solutions informatiques innovantes et efficaces pour suivre et piloter l'activité, le patient, et « *guider les recherches par le biais de requêtes facilitées* ». Plusieurs expriment la nécessité d'avoir des appuis administratifs pour définir et déployer les parcours, l'un d'eux me dira « *des personnes comme vous dont c'est le métier* » ; ils expriment ne pas pouvoir le faire seul, et souhaitent y associer les équipes au complet avec des représentants pour chaque métier. Enfin certains y voient déjà les futurs aspects réglementaires « *indispensables pour la certification HAS V202* » et forfaitaires « *Avec la rémunération au forfait nous allons devoir y aller, volontairement ou non, il faut anticiper* ».

Concernant la question autour du coordonnateur de parcours, les réponses apportées sont moins limpides. Certains enquêtés ne perçoivent pas toujours qui peut occuper ce poste, quelles sont les compétences attendues, le rôle précis, qui financera ce dispositif... d'autres, au contraire, expriment facilement le besoin de moyens humains pour coordonner et « *soulager la charge mentale* » des médecins, assurer le suivi du patient « *nous n'avons pas toujours le temps pour le faire de manière efficace* », ou bien encore « *le manque de coordination peut parfois bloquer des lits, les durées moyennes de séjours s'allongent et lorsque le service est plein, prendre soin de vos patients et en plus assurer la coordination c'est mission impossible pour nous médecins, ou pour les infirmières. Et ces situations-là sont de plus en plus fréquentes dans mon service, encore plus quand nous sommes classés « hôpital en tension ¹¹⁶» comme cet hiver* ».

Enfin concernant les Infirmiers en Pratique Avancée (IPA), tous les acteurs concernés se sont prononcés favorablement. Certains expliquent avoir déjà le sentiment de travailler avec

¹¹⁶ Pour aller plus loin : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_l_etablissement_de_sante_en_tension.pdf

des professionnels experts en fonction des spécialités (IADE, IBODE¹¹⁷, Puéricultrice). Les médecins expliquent la nécessité de gagner du temps médical, et pensent en majorité que les IPA sont un excellent moyen de pallier à ce problème. Nous noterons qu'un médecin souligne tout de même l'importance de « *contrôler les actes réalisés et la nécessité d'avoir un médecin présent à proximité et en permanence lors des rendez-vous, en cas de complication c'est essentiel* ». Enfin le directeur des soins, ancien IDE, exprimera que les deux postes (Coordonnateur et IPA) sont « *vitaux pour l'avenir de nos établissements, nous ne sommes toutefois pas allés assez loin avec les IPA, c'est « une montagne qui accouche d'une souris* », nous devons aller vers plus d'ouverture, de spécialités ».

Au travers les réponses obtenues, nous pouvons faire le constat que les médecins, et cadres dirigeants sont favorables à la mise en place de coordonnateur et d'IPA dont nous savons aujourd'hui que la coordination pourrait leur être confiée¹¹⁸.

Ils comprennent les parcours et leurs nécessités. Les médecins ont une légitimité scientifique et hiérarchique fondamentales dans le système de santé « *A l'hôpital, le patron, le professeur, le médecin, disposent d'une légitimité professionnelle traditionnellement si forte que le mode d'exercice de l'autorité est à bien des égards un des plus traditionnels de la fonction publique et du monde du travail en général* ¹¹⁹».

Sans leur adhésion à ces projets de répartition des missions et de fonctionnement en parcours, il semble difficile de pouvoir accéder à ce changement. Nous pouvons constater sur cet échantillon de professionnels, qu'au sujet de la coordination des parcours, et de la pratique avancée, que si un nœud de blocage devait exister, il ne viendrait sans doute pas des médecins en 1^{er} lieu.

¹¹⁷ IADE : Infirmier Anesthésiste Diplômé d'Etat – IBODE : Infirmier de Bloc Opératoire Diplômé d'Etat

¹¹⁸ Pour aller plus loin : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_presentation_ipa.pdf

¹¹⁹ Management : culture et légitimité. Page 12 du rapport « Transformer les conditions d'exercice des métiers dans la communauté hospitalière ».

V- Les perspectives

Ce mémoire a pour objectif de présenter une manière d'aborder la construction des parcours de soins, avec la particularité d'avoir été testée en cancérologie dermatologique. Cependant, de nombreux sujets attenants ne pourront ici être traités en profondeur. J'ai tout de même souhaité les aborder afin d'ouvrir la discussion et ne pas oublier que construire des parcours, les définir et les déployer nécessite de s'intéresser à de nombreux domaines attenants.

1. La communication et les relations ville/hôpital : le projet Prédice, le DMP

Dans notre région, le projet de plateforme régionale Prédice¹²⁰ (ex – PréTDISS pour programme régional de transformation Digitale du système de santé) a été présenté courant 2018 et est actuellement en cours de finalisation d'élaboration avant déploiement aux professionnels dans un premier temps, puis aux patients.

L'objectif principal de ce projet est de proposer un service numérique permettant aux professionnels du sanitaire et du social de partager les données des patients, en particulierité dans un 1^{er} temps ceux atteints par une maladie chronique ou les personnes âgées nécessitant un suivi médical fréquent. Elaborer avec une ligne de vie, il est orienté sur le parcours de santé en y rendant visibles les actes de prévention. Les patients pourront ensuite accéder à ce service et suivre leur parcours à l'aide de cette vue globale.

De plus, la plateforme a pour vocation de proposer un service de téléconsultation sécurisée avec l'appui, pour les patients qui le souhaitent, d'un pharmacien d'officine ou d'un IDE libéral. Les patients qui ne disposent pas d'un médecin généraliste pourront-être orientés vers les CPTS ou vers les PTA dans le cadre des situations complexes par exemple.

Travailler par parcours nécessite une étroite collaboration entre la ville et l'hôpital, entre le sanitaire, le médico-social et le social, d'une manière générale entre l'ensemble des acteurs du système de soins que nous connaissons aujourd'hui. Pour ce faire, il est primordial d'avoir accès à des services efficaces de collaboration et coopération entre ces acteurs afin de rendre le parcours du patient et la coordination de sa trajectoire possibles. La plateforme Prédice se veut complète, sécurisée, gratuite et accessible à tous. Elle donne aux patients la possibilité d'être acteur de leur parcours en mettant à disposition l'ensemble des informations le concernant.

¹²⁰ Pour aller plus loin, deux présentations : <http://www.fhp-hautsdefrance.com/actualite/plateforme-regionale-de-partage-et-dechange> et <https://www.lavoixdunord.fr/532773/article/2019-02-04/la-teleconsultation-vrai-plus-ou-medecine-au-rabais>

Enfin Prédice répond totalement aux attendus et objectifs de la loi « ma santé 2022 » :

- Articulation entre la ville et l'hôpital
- Orientation vers les CPTS, et autres dispositifs territoriaux
- Modernisation des pratiques et avancée vers le numérique
- Fonctionnement par parcours

Pour finir sur ces outils de partage, essentiels pour le bon fonctionnement des parcours, nous pouvons aborder cette fois le DMP. Ce « *carnet de santé numérique*¹²¹ » ouvert à l'initiative des usagers, a pour vocation de sauvegarder les données de santé du patient (examens, comptes rendus médicaux...) et d'être partagé avec les professionnels choisis par le patient lui-même. En avril 2019, la France compte 5 millions de DMP ouverts¹²², des campagnes de communication à destination de l'ensemble de la population sont en cours afin de favoriser ces activations et rendre possible par ce biais la coordination des différents acteurs de santé.

2. Le déploiement des chemins cliniques

Nous les avons déjà abordé au cours de ce mémoire, toutefois je souhaite aller plus loin dans la compréhension des chemins cliniques VS des parcours.

Les chemins cliniques sont définis ainsi : « *Le chemin clinique est une méthode qui décrit, pour une pathologie donnée, tous les éléments du processus de prise en charge en suivant le parcours patient. Il permet ainsi d'en améliorer la qualité et la sécurité, et, bien utilisé, il devient un outil de coordination et d'amélioration de la performance*¹²³ ». Ils sont fortement recommandés par la HAS et sont la garantie d'une prise en charge optimale, de qualité et sécurisée pour les patients pouvant en bénéficier.

A plusieurs reprises, j'ai fait le constat d'une existence de chemin clinique dans différents services ou établissements alors que les parcours par spécialité n'étaient pas définis. Lorsque nous abordions les parcours avec les professionnels de terrain, ces derniers avaient souvent à cœur de montrer les chemins cliniques déjà établis ou souhaités au sein de leur service, avec souvent une confusion entre les deux termes et ces deux approches différentes malgré une proximité réelle.

¹²¹ <https://www.dmp.fr/>

¹²² https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_5_millions_de_DMP.pdf

¹²³ Informatiser le chemin clinique : un gage de performance pour les établissements de santé. Par les experts Accompagnement Hôpital Numérique : Muriel FOREST - Thérèse PSIUK - Xavier RICHOMME. P3.

Je me suis donc interrogée sur ce sujet. Les parcours sont un sujet d'intérêt plus récent que les chemins cliniques qui sont déployés depuis plusieurs années dans de nombreux établissements. Créer un chemin clinique demande de nombreuses heures de travail, toutefois, l'exercice est dévolu aux soignants spécialistes et experts dans le domaine. Les changements structurels et organisationnels sont moins impactants lors du déploiement d'un chemin clinique que lors du déploiement d'un parcours. Le niveau de détail dans les chemins cliniques est en revanche plus élevé que celui du parcours.

Pour exemple, sur mon annexe N°7, nous abordons les cancers en dermatologie et le parcours concerne 5 pathologies. Nous précisons que le jour de la 1^{er} consultation le patient aura un bilan sanguin standard avec la possibilité d'un bilan hépatique si nécessaire quelle que soit la pathologie cancéreuse, des spécificités pouvant s'y ajouter. Si nous avons établi en parallèle les chemins cliniques, nous aurions dû distinguer chacune des pathologies concernées, détailler l'ensemble du bilan sanguin, et ajouter les normes attendues et d'autres spécificités si besoin pour des groupes homogènes de patients. Le niveau de granularité entre les deux exercices est donc différent.

Les établissements, qui bénéficient aujourd'hui du travail effectué par les soignants concernant les chemins cliniques, ont un intérêt considérable à se saisir de ce travail et à travailler de concert avec les équipes les ayant élaborés pour réfléchir les parcours.

Aujourd'hui, les premières démarches entreprises ont été la mise en place des chemins cliniques qui donnent une ligne de conduite et une homogénéité de traitement. L'intérêt sera demain de coupler ces chemins au parcours de soins.

Cependant, il ne faut pas négliger que les parcours mobiliseront des services, des moyens humains, matériels et financiers d'une autre envergure.

3. Les autres spécialités médicales

Ce mémoire est orienté spécifiquement sur la définition et les parcours de soins en cancérologie dermatologique. Cependant, vous l'aurez constaté de nombreux outils, et le mode de pensée peuvent s'appliquer à l'identique pour d'autres pathologies. Nous trouvons aujourd'hui dans les textes, ouvrages, articles de références sur les parcours, une orientation quasi-permanente sur le sujet de la chirurgie ambulatoire ou du parcours chirurgical de la prise en charge de l'obésité, probablement en raison des enjeux médico-économiques attenants. Cependant, je pense que les parcours aujourd'hui peuvent et doivent s'ouvrir à l'ensemble des spécialités médicales, en 1^{er} lieu concernant les parcours

des maladies chroniques (l'arrivée des forfaits de financement devraient favoriser ce mouvement) et les parcours complexes (concernant la gériatrie par exemple).

La méthodologie présentée peut-être réutilisée dans ces domaines, en aucun cas le mode de fonctionnement ne doit se cantonner à une seule spécialité mais bien pouvoir être souple et adaptative pour accompagner le changement.

VI- Conclusion

La construction de notre système de santé repose sur des fondements solides emprunts de solidarité et de respect des usagers. Ce système qui a évolué au fil des décennies et des dirigeants nous amène aujourd'hui à le penser différemment, avec des professionnels et des patients bénéficiaires qui ne sont plus les mêmes que lors de ses débuts.

Définir ces parcours est aujourd'hui indispensable. Saisir le sens de l'ensemble des notions qui s'y rapportent est une 1^{ère} étape primordiale. Les chemins cliniques et la coordination sont, selon moi, les clés de voûte des parcours de soins. En effet, les parcours de soins vont demander une conduite du changement importante pour l'ensemble des infrastructures, administrations, ...mais surtout une conduite du changement importante les hommes et les femmes impliqués, changement qui sera sans doute le plus difficile à réaliser.

Construire des parcours implique une volonté tenace. Nous l'avons vu basculer vers ce mode de prise en charge implique de nombreuses démarches et touche de nombreux services intra et extra hospitaliers.

Ce système en mutation présente un atout majeur : celui de pouvoir y inclure directement les usagers et l'ensemble des professionnels concernés de près ou de loin par la démarche. Si le Projet de Mme Buzin est souvent nommé brièvement « ma santé 2022 » il ne faut en aucun cas oublier les termes associés « un engagement collectif ». Car c'est bien sur ces 3 mots que repose l'ingénierie du projet et des parcours :

- « **Un** » : l'objectif in fine pour l'ensemble des mesures se concentre sur une seule et même problématique : rendre le système de santé efficient pour faire face aux attendus des professionnels et des usagers en prenant en considération les données démographiques actuelles des patients et des professionnels. Les parcours sont un excellent moyen pour y parvenir.
- « **Engagement** » : construire des parcours demande de l'engagement, c'est-à-dire du temps et de la volonté. Cet engagement ne doit pas se réduire à la simple vocation d'écrire des articles, des ouvrages, des publications sur le sujet mais d'allier ces forces vives de réflexion à celles de l'action et du changement.
- « **Collectif** » : c'est ensemble que les parcours doivent et pourront se construire. Sans le concours des médecins, des soignants au sens plus large, des ingénieurs, des informaticiens, des professionnels paramédicaux, sociaux, d'autres experts de

domaine divers et des patients eux-mêmes, construire et déployer ces parcours durablement est quasiment impossible.

Alors, comme pour tout projet, des outils sont attendus, des méthodologies précises devraient voir le jour avec l'ensemble de ces réformes. J'ai tenté ici de vous présenter ceux dont je me suis servis qu'ils soient directement issus de ma production ou partagés par des experts du sujet.

Ce mémoire peut sembler parfois hétéroclite sur plusieurs points, il reflète pourtant une réalité vécue sur le terrain : construire des parcours, c'est investiguer, imaginer et construire ensemble ce que nous devons être en mesure de produire durablement, et garder à l'esprit que ces derniers doivent-être et seront une arme de lutte contre les inégalités de santé encore trop nombreuses aujourd'hui.

Bibliographie

Articles

- « *Business Model Canvas : Élaborer une stratégie de développement* » Magali Marbaise-
Revue Gestion et marketing N°31 -2015
- « *Des case managers pour accompagner les patients* » AVRIL 2018 – ARCINFO
- « *Développer et organiser la chirurgie ambulatoire dans un établissement de soins* » par
Dr. Christian ESPAGNO Mona KRICHEN et Jacques Henri VEYRON – février 2018
- « *Favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin* » – dossier de presse « ma
santé 2022 » P.16
- « *Financement : deux forfaits par pathologie et une dotation qualité en 2019* » - Le
quotidien du médecin- Septembre 2018.
- « *Fluidifier et adapter les parcours de santé* » plan santé 2014 – 2019 P. 61
- « *Informatiser le chemin clinique : un gage de performance pour les établissements de
santé* ». Par les experts Accompagnement Hôpital Numérique : Muriel FOREST - Thérèse
PSIUK - Xavier RICHOMME. P3.
- « *La loi HPST* » - Les Tribunes de la santé 2014/1 (n° 42), page 42.
- « *La téléconsultation vraie plus ou médecine au rabais ?* » La voix du nord – 04 février
2019
- « *L'évolution des systèmes de soins et d'assurance maladie* ». Thérèse Lebrun et Jean
Claude Saily – EPUB 03/09/2000.
- « *L'essentiel - Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés* ». Assurance
maladie MAJ –janvier 2017.
- « *Les cancers en France l'essentiel des faits et chiffres* » / édition 2019 – INCa
- « *Le plan cancer 2014-2019 : un plan de lutte contre les inégalités et les pertes de chance
face à la maladie* ». A. BUZIN - les tribunes de la santé n° 43 — 2014 Pp 53-60
- « *Le panier de biens et services de santé. Du concept aux modalités de gestion* ». Haut
Comité de la santé publique. 2001.
- « *Lutter contre les inégalités sociales de santé, Politiques publiques et pratiques
professionnelles* », C. Niewiadomski, P. Aiach - Presses de l'EHESP, 2008
- « *Portrait des professionnelles de santé. Pyramide des âges des médecins français de 1990
à 2015* ». Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 2016.

- « *Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers Lexique des parcours de A à Z Janvier 2016* » P.62 – ARS
- « *Promouvoir la continuité des parcours de vie* » -2012 - Rapport du CNSA
- "*Réforme de l'assurance maladie*", Éditorial du n° 304 de la revue *Regards sur l'actualité*, octobre 2004.
- « *Transformer les conditions d'exercice des métiers dans la communauté hospitalière* » Rapport final - Aurélien ROUSSEAU– Président-directeur général de la Monnaie de Paris- Avril 2019 P3.

Ouvrages

- « *Coordonner parcours et plans de soins personnalisés en action sociale et médico-sociale* » Jean-René Loubat 2^e édition DUNOD – 2017.
- « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après cancer* », coll. Études et enquêtes, INCa (ouvrage collectif), juin 2014
- « *Le Lean à l'Hôpital : améliorer la qualité des soins, freiner l'augmentation des coûts et développer les talents* » Patrice Marvanne -Décideurs Santé – les études hospitalières – décembre 2014.
- « *Le normal et le pathologique* » Paris, PUF, 1966, l'homme malade par Canguilhem- particulièrement le chapitre intitulé « Maladie, guérison, santé », p. 118-134
- « *Oser écrire : parcours et méthode à l'usage des professionnels du secteur social et médico-social* » C. Hémerly et G. Chevalier – Presse de l'EHESP – 2010
- « *Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie* ». H. Lefort et T. Psiuk, science et santé édition Vuibert – 2019
- « *Plans de soins types, chemins cliniques et guides de séjour* ». Blondel M, Psiuk T. Elsevier Masson, juin 2010
- « *Structurer les parcours de soins et de santé – politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi santé* » - M. AISSOU, JP. DANOS, A. JOLIVET- LEH édition- décideur Santé.

Textes législatifs ou de Références

- « *Cahier des charges portant sur la mise en place des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)* » P3 – ARS <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/projets-de-plateformes-territoriales-dappui-pta>

- **INSTRUCTION N° DGOS/R3/2015/222** du 1er juillet 2015 relative à l'appel à projets auprès des ARS pour l'accompagnement de projets pilotes permettant de prendre en charge en chirurgie ambulatoire des patients atteints de cancer
- **INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62** du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer
- « *Le patient traceur en établissement de santé - Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins* » Date de validation : novembre 2014. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante
- « **Les exceptions au parcours de soins** » : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes>
- « *Les principales mesures de la loi HPST* » <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/article/les-principales-mesures-de-la-loi>
- « *Loi de modernisation du système de santé* » <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/>
- « *Parcours du patient en chirurgie ambulatoire* » - HAS - décembre 2018 et « *fiche parcours : Le parcours du patient candidat à la chirurgie de l'obésité* » - HAS – Juin 2009
- « *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé* » www.who.int/fr
- « *Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, instituant la 5^{ème} république* » – alinéa 11 : <https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946>
- « *Ma santé 2022 : un engagement collectif* » : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_synthese.pdf
- « *Réforme de l'assurance maladie engagée par la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004* » : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158>

Sites WEB

- **Certification V2014** – Parcours du patient en V2014 – HAS https://has-sante.fr/jcms/pprd_2974541/en/certification-v2014-parcours-du-patient-en-v2014
- **Définitions** : www.larousse.fr
- **DGOS** : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/organisation/directions/article/dgos-direction-generale-de-l-offre-de-soins> - Les chiffres clés de l'offre de soins en 2018
- **DMP** : <https://www.dmp.fr/>
- **Espérance de vie à la naissance depuis 1946, publication INSEE 2017** ; www.insee.fr

- **Ensemble des recommandations pour le PPAC:** <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-l-apr-s-cancer>
- **INSEE** <https://www.insee.fr/fr/accueil> - Composantes de la croissance démographique, France métropolitaine – disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/>
- **HCSP : La santé en France – 1994-** <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Ouvrage?clef=18>
- **La documentation française :** www.ladocumentationfrancaise.fr
- **Manger-Bouger :** programme national nutrition et santé : <https://www.mangerbouger.fr/>
- **Organisation de l'offre de soins en oncologie :** <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Traitements-du-cancer-les-etablissements-autorises/Les-autorisations-de-traitement-du-cancer>
- **Plan cancer en intégralité :** <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
- **Prado, le service de retour à domicile après une hospitalisation :** https://www.camieg.fr/fileadmin/user_upload/Espace_Assur%C3%A9s/Retour_a_domicile/PRADO_CHIR_DEPLIANT.PDF
- **Présentation Prédice :** <http://www.fhp-hautsdefrance.com/actualite/plateforme-regionale-de-partage-et-dechange>
- **Société de conseil Européenne. Plus d'informations sur le site :** www.bearingpoint.com
- **Société française d'accompagnement et de soins palliatifs :** <http://www.sfap.org>
- **Taux de mortalité infantile en France métropolitaine en 1946** www.inded.fr
- **Unicancer :** <http://www.unicancer.fr/le-reseau-des-centres-de-lutte-contre-le-cancer>

Cours et enseignements cités dans ce mémoire

- « *Conséquences émotionnelles et processus psychologiques des maladies chroniques et des soins palliatifs* » Théorie abordée lors du master coordination des trajectoires de santé, UE B1 S. LELORAIN ; Nov/2017
- « *Coordination des parcours en maladie chronique* » Enseignement de l'UE G3 : Mme M. SEILLIER- février 2019.
- « *Intérêts de la totalité de la personne* ». Définition reprise par S. LELORAIN, UE B1 ; Nov/2017
- « *Le modèle trifocal* » – Psuick T. Abordé lors de l'enseignement de l'UE B2 –1^{ère} année master coordination des trajectoires de santé -avril/2018
- « *Les différentes étapes du projet* » – L. ROUX – Enseignement des UE D3/D4- Mars 2019

- « *Méthode de diagnostic par territoire, par établissement, par trajectoire de santé* » UE-A3 - PR. F. Puisieux, novembre 2018
- « *Porter un projet nouveau dans le domaine de l'accompagnement des parcours de santé* » UE D3 –P. MOUGIN- Décembre 2018

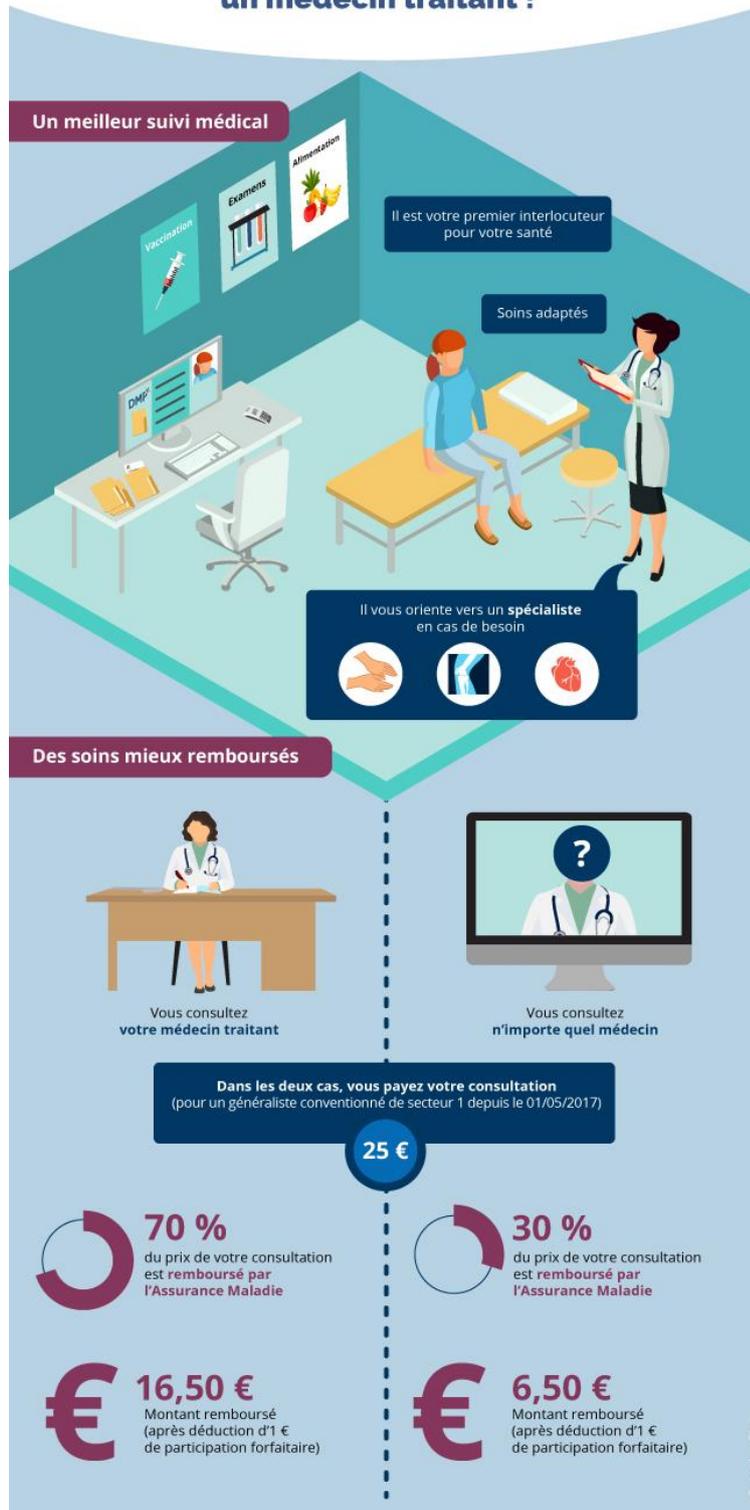
Autres

- « **Benchmarking concept et méthodologie V02-2005** » Fabien LEPOIVRE – NEVEAOCONSEIL 2004
- **Extrait du discours de N. Sarkozy concernant de lancement de la réforme HPST-** Neufchâteau, le 17 avril 2008.
- « **Le parcours de soins du patient visible et partagé, le challenge du directeur des soins pour l'avenir** » C. Lemaire- Mémoire EHESP – 2014
- **Plaquette Master ingénierie de la santé** – parcours coordination des trajectoires de santé. Livret des compétences étudiantes, « finalités du parcours » page 2. Plus d'information : <http://ilis.univ-lille.fr/?id=77>
- **Saisine de Mr J. DEBEAUPUIS directeur de la DGOS** Mme le PR. A. Buzyn – présidente de l'INCa. Le 31/07/2015 / **Appui à la décision** – « *axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support* » /réponse saisine – 31/07/2015 www.e-cancer.fr

ANNEXES

L'ESSENTIEL

Pourquoi choisir un médecin traitant ?





MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ
Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



@MinSolisante

MA SANTÉ 2022
UN ENGAGEMENT COLLECTIF

L'action du gouvernement pour la santé de tous

Demain,
la médecine de ville
s'organise mieux
et les professionnels
travaillent ensemble



Des communautés de santé
(CPTS) se généralisent :
elles regroupent des
professionnels qui s'associent
pour répondre aux besoins
de santé dans les territoires



Le recours de tous
à un médecin traitant
est garanti

« Au lieu d'aller
aux urgences,
j'ai pu faire examiner
l'otite de ma fille
par un médecin de ville »

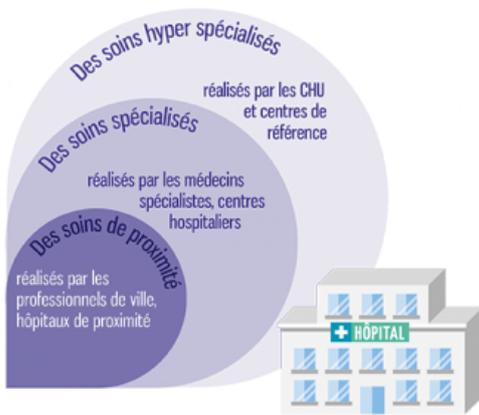


Les actions
de prévention sont
plus nombreuses



Les soins non
programmés sont
assurés rapidement
en ville





Demain,
les patients sont
mieux orientés et les
moyens médicaux
mieux répartis

« J'ai accouché à 20 km
de chez moi mais
au moins, j'étais certaine
de la qualité des soins
que j'allais recevoir »



Demain,
les professionnels
modernisent
leurs pratiques
pour soigner

Des CPTS,
des maisons
et centres
de santé,
des hôpitaux
pour assurer des
missions de
proximité



Ensemble,
médecins
et soignants
peuvent apporter
leur expertise
croisée sur un
même patient

Des assistants
médicaux
pour libérer
du temps
médical



Pour alléger
leur charge
de travail,
les médecins
s'appuieront sur
des assistants

Des
compétences
renforcées
chez certains
professionnels
pour un accès
plus large
aux soins



Une nouvelle
profession
d'infirmiers en
pratique avancée
assurera le suivi
des malades
chroniques

Des consultations
par télé-médecine,
et un dossier
médical partagé
pour rapprocher
patients et
professionnels



Des avancées
numériques vont
faciliter le suivi
des patients

« J'évite des déplacements
fatigants entre ma maison
de retraite et l'hôpital grâce
aux téléconsultations
avec mon médecin »



LES 10 MESURES PHARES

- 1.** Création dès 2019, de financements au forfait pour la prise en charge à l'hôpital des pathologies chroniques dont le diabète et l'insuffisance rénale chronique pour leur partie hospitalière. Ces financements seront élargis à partir de 2020 à d'autres pathologies et cette démarche inclura par la suite la prise en charge en ville en vue d'une meilleure coordination ville-hôpital.
- 2.** Déploiement de 1 000 Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) pour mailler le territoire national à l'horizon 2022. Une stratégie nationale de déploiement sera arrêtée d'ici fin 2018 et une négociation conventionnelle sera engagée dès 2019 pour donner un cadre pérenne de financement aux CPTS.
- 3.** Soutien financier au développement des assistants médicaux auprès des médecins libéraux à condition que ces derniers exercent en groupe, s'inscrivent dans un exercice coordonné ou une CPTS et s'engagent sur un bénéfice mesurable pour la population en matière d'accès aux soins (augmentation patientèle, réduction des délais de rendez-vous...), dans le but de libérer du temps médical et de permettre aux médecins de se concentrer sur les soins.
- 4.** Labellisation dès 2020 des premiers « Hôpitaux de proximité », avec l'objectif de reconnaissance de 500 à 600 établissements. Ces derniers assureront des missions hospitalières de proximité, en médecine polyvalente, soins aux personnes âgées, soins de suite et de réadaptation, consultations de spécialités, consultations non programmées, et devront disposer d'un plateau technique de biologie et d'imagerie, d'équipes mobiles et d'équipements en télé-médecine.
- 5.** Réforme du régime des autorisations des activités de soins, dans une logique de gradation des soins entre proximité, soins spécialisés, soins de recours et de référence, organisées à des échelles territoriales nécessairement différentes et en s'appuyant sur des seuils d'activité quand cela est pertinent au regard des enjeux de qualité et de sécurité des soins. Elle se fera en plusieurs phases et aboutira dès 2020 sur de nouvelles normes pour certaines activités particulièrement structurantes pour les territoires, notamment les services d'urgence, les maternités, les services de réanimation, l'imagerie et la chirurgie.
- 6.** Création d'un statut unique de praticien hospitalier, associé à la suppression du concours PH, pour faciliter l'entrée dans la carrière, diversifier les parcours professionnels (reconnaitre des valences non cliniques) et faciliter l'exercice mixte.
- 7.** Redonner au service son rôle de « collectif » dans l'organisation des activités de soins et le management de l'équipe soignante ; favoriser la reconnaissance collective par la création d'un dispositif d'intéressement lié aux projets d'amélioration de la qualité de service ; prise en compte des compétences en management dans la nomination des responsables médicaux.
- 8.** Élargissement des compétences de la commission médicale d'établissement pour renforcer la participation des médecins au pilotage des hôpitaux.
- 9.** Suppression du Numerus clausus et refonte des premiers cycles des études en santé autour de processus d'orientation progressifs encourageant les passerelles et la diversification des profils.
- 10.** Réforme du 2^e cycle des études médicales et suppression des épreuves classantes nationales pour une orientation tenant mieux compte des compétences et aptitudes des élèves et de leur projet professionnel.

ANNEXE 4 : les différents acteurs susceptibles d'être concernés par la prise en charge du patient en cancérologie : 50 professions différentes identifiées

17

Professions médicales

Médecin généraliste
Médecin spécialiste (dont dépend la pathologie)
Médecin chirurgien
Médecin oncologue
 Médecin chimiothérapeute
 Médecin radiothérapeute
 Médecin urgentiste
Médecin anesthésiste-réanimateur
Médecin radiologue
 Médecin algologue
 Médecin nutritionniste
 Médecin des soins palliatifs
 Médecin d'addictologie
 Médecin gériatre
 Médecin psychiatre
Pharmacien
Etudiants
 ...

22

Professions paramédicales

Infirmiers : libéraux, De soins généraux, Anesthésistes, De bloc-opératoire, Coordonnateur de réseau et dispositifs du territoire, D'éducation thérapeutique...
Aides-soignants
Psychologue
Diététicienne
 Stomathérapeute
 Technicien de laboratoire
 Manipulateur en imagerie
 Kinésithérapeute
 Ergothérapeute
 Orthophoniste
Brancardier
 Ambulancier
 Agent de services hospitaliers
 Cadre de santé
Préparateur en pharmacie
 Attaché de recherche
Etudiants
 ...

11

Autres professions

Assistant de service social
Secrétaires médicales
Agent d'accueil hospitalier
 Socio-esthéticienne
 Prothésiste capillaire
 Gestionnaire de cas MAIA
 Professeur d'activité physique adaptée
 Bénévoles
 Intervenants d'associations spécialisées
 Agent de l'assurance maladie
 Agent des complémentaires santé
 ...

En GRAS : les professions les plus impliqués (de manière quasi-systématique) pour les patients en cancérologie – si les étudiants ne sont pas comptabilisés nous obtenons les 16 professions prévalant lors de la prise en charge.

ANNEXE 5 : Les seuils d'activité minimale en cancérologie

La pratique suffisante et régulière d'une équipe pour assurer une prise en charge de qualité a justifié la mise en place des seuils annuels d'activité définis pour la chirurgie des cancers, la radiothérapie et la chimiothérapie.

- Pour la **chirurgie des cancers** : l'activité minimale annuelle de l'établissement est fixée à **30 interventions par an pour la chirurgie des cancers du sein, des cancers digestifs, urologiques et thoraciques** et à **20 interventions par an pour la chirurgie des cancers gynécologiques, ORL et maxillo-faciales**.
- Il n'y a pas de seuil minimal pour la chirurgie des autres types de cancer.

- Pour la **radiothérapie externe** : le seuil d'activité minimal est d'au moins **600 patients** traités chaque année.

- Pour la **chimiothérapie** : le seuil d'activité minimale est fixé à au moins **80 patients traités par an, dont au moins 50 en ambulatoire** (hospitalisation de jour).

Prise en charge d'un patient hospitalisé XXXXXX – DATE	
1 <u>Pourquoi ce patient ?</u>	2 <u>Parcours du patient : (différents services)</u>
4 <u>Points positifs :</u> <u>Pour le patient :</u> <u>Points à améliorer :</u> <u>Liaisons inter-services :</u>	3 <u>Personnes rencontrées lors de la réalisation du PT :</u> <u>Outils mobilisés :</u>
Synthèse	5 <u>Actions d'amélioration</u>

Le parcours présenté ci-après concerne les parcours du patient atteint d'un cancer dermatologique pris en charge au []

Il décrit les différentes étapes de prise en charge du patient de l'amont à l'aval.

Les objectifs standards d'un parcours sont les suivants :

- L'anticipation et l'organisation maximale de l'ensemble du parcours patient et de ses différentes étapes dès la 1ere demande de RDV
- La meilleure qualité d'information du patient à chaque étape pour qu'il puisse devenir acteur de son parcours
- La préparation optimale des visites du patient dans le service concerné et lors d'une intervention chirurgicale si nécessaire
- La recherche d'une organisation "zéro défaut" pour le patient, ses proches et l'ensemble des professionnels internes et externes concernés
- La recherche d'une sécurité maximale pour le patient
- Faciliter le développement des chemins cliniques par spécialité

les cancers les plus courants en dermatologies concernent les pathologies suivantes :

- Carcinome Basocellulaire
- Carcinome épidermoïde
- Mélanome
- Lymphome cutanée
- Tumeur de Merkel

> Les sarcomes seront adressés en RCP au centre oscar lambret et traités sur ce site

EN NOIR : le parcours existant à ce jour

EN BLEU : nos propositions d'optimisation et nos perspectives

EN VERT : en cours de déploiement

**feuille 1
l'amont**

De la demande de RDV
aux orientations post-
RCP

**Feuille 2
la CHIRURGIE**

les différentes étapes du
parcours chirurgical du pré au
post opératoire

Feuille 3

Les traitements adjuvants
les différentes étapes en
fonction des choix
thérapeutiques

**Feuille 4
l'aval**

identification des relais
possibles

feuille 5

l'ensemble des soins
de support en
internet et Externe

Etape du parcours	Où ? Circuit physique	QUI ?	COMMENTAIRES (comment ? Etc...)	Procédure/ traçabilité
Avant l'entrée du patient au sein du XXXX				
ADRESSAGE	Vers XXX Service de dermatologie XX étage	Dermatologues libéraux Médecin traitant Médecin interne PATIENT	Appel téléphonique via le secrétariat ou le numéro direct si médecin XXX à venir : DOCTOLIB Proposition : basculer vers un logigramme d'orientation par assistante de coordination	Prise de RDV par le secrétariat Proposition : Numéro unique et orientation avec logigramme décisionnel
Prise de rendez-vous	Secrétariat de dermatologie	Secrétaire médical Proposition via une Assistante de coordination	Envoi de la convocation par courrier Proposition d'une chek-liste de documents à apporter : -Ordonnance des traitements en cours -Examens et comptes rendus extérieurs -Carte vitale/mutuelle/d'identité Prendre les coordonnées téléphoniques du patient > prévoir une relance par SMS ou appel téléphonique avant le RDV + envoi de la confirmation du RDV par courrier ou mail avec récapitulatif de la chek-liste	Proposition : chek-liste logigramme d'orientation outils pour rappel du RDV (SMS, mail, téléphonique ...)
Le jour de la consultation				
Accueil - Contrôle - Admission	Bureau d'accueil Entrée RDC	Secrétaire d'accueil	Contrôle des documents et admission Proposition : utiliser des outils de pré-admission pour faciliter les démarches du patient lors de sa venue	Procédure d'accueil renseigne le dossier du patient
Le patient monte seul vers le service de dermatologie	Couloirs ou Ascenseur	Le patient +/- accompagnant	Suivi signalétique : XXXXX	-

Le patient se présente au secrétariat de dermatologie et signale sa présence	XXX dermatologie XX étage	La secrétaire enregistre la présence du patient	Proposition d'amélioration de la signalétique dans le service	–
Attente éventuelle	Chaises dans le couloir du service	Le patient +/- accompagnant	Proposition de mise à disposition de d'eau +/- documentations concernant le GHICL	–
Moment de la consultation	Bureau médical	Médecin dermatologue du service	Consultation médicale avec choix de l'orientation du patient et des examens complémentaires nécessaires	Traçabilité du RDV dans trackaer dicte le courrier pour le MT +/- médecin qui oriente
Une pathologie cancéreuse est détectée	Bureau médical	Médecin dermatologue du service	Annonce au patient +/-besoin de prélèvement pour anatomopathologie Photos possibles pour RCP	Prélèvements photos
* si besoin : Bilan Biologique standard Bilan hépatique possible	XXXX Prélèvement au sein du service de dermatologie	IDE > Laborantin> Biologiste	Envoi des prélèvements au laboratoire XXX systématisation de la possibilité de faire le bilan sur place avec bilan anesthésique si possible sur la base du 3 en 1	Traçabilité sur XXXX
*Si Anatomopathologie	OU LE PRELEVEMENT EST-IL fait?	Dermatologue vers le Biologiste	Annonce au patient délais de 15j à 3 semaines pour obtention des résultats	Envoi des prélèvements au laboratoire de XXXX Les cas difficiles sont envoyés à LYON
Sortie du patient	Du 4e étage vers extérieur ou parking le patient repasse vers le secrétariat ?	Le patient +/- accompagnant	Si parking de l'Hopital : paiement aux bornes être vigilant sur les informations communiquées au patient et délais d'attente Proposition : améliorer la signalitique	Information pour prochain RDV
Retour du prélèvement anatomopathologie				

Qui reçoit les résultats ? Comment sont-ils communiqués au patient ?				
Passage en RCP				
> Ne concerne pas l'ensemble des pathologies, mais principalement : les mélanomes ; les carcinomes avec chirurgie compliquée et/ou besoin de RT et/ou agressifs				
Passage du dossier en RCP (les passages en RCP concernent les mélanomes, les carcinomes basocellulaires +/- chirurgie compliquée, les carcinomes épidermoïdes besoin de RT ou agressif)	XXXX les mardis apm hebdomadaire	Médecins spécialistes (dermatologues, oncologues, radiothérapeutes...) secrétaire de RCP	Présentation des dossiers préparés en amont : avis des différents spécialistes PRISE DE DECISION POUR LES TTT orientation et enregistrement de la fiche par le secrétaire de RCP	FICHE RCP sur le portail WEBDCR
*Enregistrement sur le fichier national Pour les mélanomes	PORTAIL INTERNET LEQUEL ?	Secrétaire de RCP	PROCEDURE ?	
Préserver la fertilité avant les traitements potentiellement agressifs				
* Préserver la fertilité avant le début des traitements (> assez rare en dermatologie)	CECOS-CHU LILLE pour les hommes COL-pour les femmes	Secrétaire de RCP?	Comment le patient reçoit-il l'info? Comment le CHU et le COL sont-ils informés?	
Les examens complémentaires possibles				
En fonction de l'évaluation clinique du dermatologue : TEP SCAN scanner thoraco-abdomino-pelvien	XXXXX rez-de-chaussée	Radiologue (+/- manipulateur)	procédure? ATTENTE?	
Pour les mélanomes RECHERCHE DE LA MUTATION B-RAF	Patient orienté vers le CHU de LILLE	PATIENT > CHU	Recherche génétique (mutation CH.7) délais retour environ 3 semaines patient informé pour orientation?	Procédure CHU LILLE
Pour les mélanomes évolués IRM CEREBRAL	XXX rez-de-chaussée	Radiologue (+/- manipulateur)	procédure? Attente?	
Echographie (++) pour les carcinomes)	XXXX rez-de-chaussée	Radiologue (+/- manipulateur)	Concerne surtout les patients avec atteinte de la face >echo-cervicale procédure?	-
Annnonce de la maladie				

Annnonce d'une pathologie bénigne	service de dermatologie XXX	DERMATOLOGUE	Annnonce la pathologie et les traitements si besoin	traçabilité XXX et courrier MT
Annnonce d'une pathologie maligne	service de dermatologie XXX accompagnement par un temps d'annonce soignant par une IDE coordinatrice de parcours dans un bureau dédié après annonce par le médecin	Dermatologue + IDE CO DE PARCOURS	Annnonce la pathologie et les traitements si besoin par le médecin reprise des infos par IDECO repérage des fragilités du patient (adapte le parcours en fonction de ses besoins et sa demande (rdv possible avec les proches en accompagnement)	traçabilité XXX et courrier MT Grille de repérage des fragilités carte contact IDECO pour le patient PPS adapté
		AUTRES		
En cas de présence de ganglion sentinelle +/- important > orientation chir. Viscérale pour avis	Chirurgie vicérale XXX	Dr XXX et son équipe	PROCEDURE	–
En cas de tumeur importante de la face >Avis ORL	ORL	Dr XXXX et son équipe	PROCEDURE	–
En cas de métastases cérébrales >orientation RCP neuro-chirurgie	Neuro-chirurgie CHU DE LILLE	NEURO-CHIRURGIENS	Possible stéréotaxie sur les lésions, non réalisée XXXX procédure pour orienter le patient	–
Pour les personnes âgées >Avis oncogériatre possible	Où est organisée la consultation?	oncogériatre	PROCEDURE	–
Pour les Lymphomes cutanés si avancé > avis Hématologue	Service d'onco-hématologie XXXXX	Dr XXXX et son équipe	PROCEDURE	–

Etape du parcours	Où? Circuit physique	QUI?	COMMENTAIRES (comment? Etc...)	Procédure/traçabilité
LA CHIRURGIE				
Exérèse simple	En service de consultation ou en HDJ	Dermatologue	Procédure courante réalisation rapide ne nécessite pas une préparation particulière	Traçabilité XXXX envoi courrier adresseur et au MT Proposition : assistante de coordination s'assure d'un délai d'envoi rapide
La chirurgie en AMBULATOIRE (Les autres formes d'hospitalisation sont très peu fréquentes en dermatologie) MARDI : intervention sous AG VENDREDI ET JEUDI : intervention sous AL Des exérèses sont réalisables sur XXXX (>carcinome - en consultation)				
AVANT LE JOUR DE L'INTERVENTION				
Prise de rendez-vous avec le praticien	–	Secrétaire XXX Assistante de coordination IDE PARCOURS	Proposition de la "check-liste" des documents à apporter et planification sur le PPS patient	Convocation check-liste PPS
Consultation pré-anesthésique	cabinet de consultation anesthésiste étage??	Anesthésiste	valide le mode d'hospitalisation constitue le dossier sur ??? Délivrance d'ordonnance pré et post opératoire suivi des résultats d'examens demandés	INTERNE
Bilan biologiques et autres examens	–	–	prévoir le bilan et les autres examens sur les étapes de l'amont	–
PRE ADMISSION		Procédure		
Appel de l'avant-veille	–	secrétaire assistante de coordination	fichier de suivi des hospitalisations appel téléphonique	possibilité de faire le rappel par SMS
Préparation cutanée /dépilation	à son domicile	patient	préparation selon protocole et schéma remis lors de la consultation initiale avec le dermatologue	
Le jour de l'intervention				

Accueil, contrôle, admission	Accueil RDC	Secrétaire d'accueil	le patient qui a déjà fourni ses documents doit-il forcément les fournir de nouveau? (perte de temps ++) possibilité de monter directement dans le service?	Procédure d'accueil dossier du patient
Le patient rejoint le service de dermatologie	XXX étage ascenseur D	PATIENT	SUIVRE LA SIGNALITIQUE	–
IDE OU AS vient chercher le patient et lui fournit les consignes et pose le bracelet d'identification	chambre/dermatologie ou UCA?	IDE ou AS	CHEK-UP d'entrée	tableau affichage mural dans le service?
MISE EN TENUE DE BLOC SI NECESSAIRE	chambre/dermatologie ou UCA?	PATIENT +/- IDE ou AS si besoin aide	–	–
Préparation du patient : prise des constantes vérification de la préparation cutanée ...	chambre/dermatologie ou UCA?	IDE	préparation selon protocole	procédure tracée dans le dossier informatisé
Prémédication	chambre/dermatologie ou UCA?	IDE	Selon protocole	
Transfert au bloc opératoire	Dermatologie ou UCA > bloc où est-il situé?	IDE/AS >Brancardier	Appel du bloc opératoire dans le service Vigilance sur les modalités de planification et organisation pour éviter les arrivées trop tôt (risque de saturation) ou tardives. Favoriser les transferts debout ou assis vérification de l'identité ++	Tracer les types de transfert
TEMPS PRE-OPERATOIRE IMMEDIAT	Zone induction bloc opératoire	Anesthésiste	Traçabilité informatique vérification identité du patient anesthésie	dossier patient renseigné ++
TEMPS PER-OPERATOIRE	bloc opératoire	Dermatologue anesthésiste IBODE/IADE circulante	–	–

Le post-opérateur				
Transfert en SSPI	SSPI	IDE	Score d'Aldrete surveillance selon protocole	Procédure de sortie SSPI
Rédaction des documents de sortie +/- codage après l'intervention	bloc opératoire	Dermatologue	Quand et comment sont préparés les documents de sortie et bulletin de sortie pour que le patient reparte avec tous les documents?	Renseignement dossier patient ++
Evaluation de la mise à la rue	UCA ou dermatologie	IDE	Score de chung (>9/10)	Procédure de sortie
Signature de mise à la rue (est-elle réalisée en sortie de SSPI?)	UCA ou dermatologie	Anesthésiste ou Dermatologue	Passage régulier des dermatologues entre 2 interventions pour éviter la saturation si patient en UCA. À défaut prévoir la validation de la sortie dès le passage en SSPI	–
Visite éventuelle du dermatologue auprès de son patient	chambre du patient	Dermatologue	Passage régulier des dermatologues entre 2 interventions pour éviter la saturation si patient en UCA	–
Aide au rhabillage si besoin préparation de la sortie enlèvement du bracelet	chambre du patient	IDE ou AS	–	–
Organisation du transport ambulancier si besoin	UCA ou dermatologie?	IDE ou AS	A prévoir dès l'arrivée du patient si organisation par parcours possible de prévoir avant le JO	Horaire indicatif de sortie donné à l'ambulancier coordonnés dans le dossier
Remise des documents (PM; recommandations; informations; lettre de sortie...)	UCA ou dermatologie	IDE ou secrétaire médicale ASSISTANTE DE COORDINATION	possibilité de prévoir de fournir un maximum de document avant JO	Procédure de sortie
Attente	si UCA > Salon d'attente possible	patient +/- accompagnant	–	–
	–		–	–

Sortie du patient de l'établissement		patient +/- accompagnant		
post-opératoire après la sortie du patient				
le patient peut appeler un médecin de garde	–	standard jour/nuit	Nuit : le standard est basculé vers les urgences	–
le patient peut se rendre aux urgences de l'établissement	SVDP - URGENCE RDC bas (possible sur SP)	Urgentiste	prise en charge selon les modalités d'urgences nécessaires Forces des établissements d'avoir des SAU	Dossier patient
Appel du lendemain	–	IDE	Possibilité d'avoir un questionnaire standardisé et informatisé incluant des items sur la douleur, les nausées, spécifiques à la pathologie...	dossier patient Procédure appel du lendemain
Consultation de suivi	Dermatologie SVDP	Dermatologue	Consultations programmées le plus tôt possible (dès la 1er consultation si poss. Par la secrétaire ou l'assistante de coordination	–

Etape du parcours	Où? Circuit physique	QUI?	COMMENTAIRES (comment? Etc...)	Procédure/traçabilité
Les thérapies ciblées				
Orientation du patient	Choix des TTT adjuvants lors de la discussion en RCP	Secrétaire de RCP Assistante de coordination	ex : pour patient porteur de la mutation BRAF (mélanome)	Fiche de RCP portail XXXX
Prise du traitement	A domicile	Patient	Envisager une conciliation médicamenteuse avec le pharmacien	
Greffes cutanées				
Exérèse de la tumeur et greffe	Est-ce réalisé au Bloc? SVDP	Dermatologue	pas d'allongement de la durée du parcours > Greffe = pansement physiologique	
Immunothérapie				
Orientation du patient	Choix des TTT adjuvants lors de la discussion en RCP	Secrétaire de RCP Assistante de coordination	–	Fiche de RCP portail XXX
Séances du patient	HDJ ONCOLOGIE XXXX envisageable dans le service de dermatologie	oncologue	le patient vient pour ses séances tous les 15J/3 semaines évaluation après 6 mois de TTT pas de règles pour arrêt des TTT dépend de la réponse du patient s'adresse à des patients avec métastases le plus généralement en attente AMM (>aug. De la file active attendue)	Dossier patient - DCC
Suivi du patient IMAGERIE: TEP tous les 3 mois	XXXXX imagerie RDC	Radiologue	–	Dossier patient DCC
Suivi du patient	SVDP – ONCOLOGIE	oncologue	durant la phase de ttt actif pas revu par le dermatologue	Dossier patient DCC
La radiothérapie				

Orientation du patient	Choix des TTT adjuvants lors de la discussion en RCP	Secrétaire de RCP Assistante de coordination	–	Fiche de RCP portail WEBDCR
Séances du patient	Centre de Radiothérapie et d'Oncologie xxxxx ADRESSE	Radiothérapeute	le patient bénéficie-t-il d'un accompagnement avant les séances?	Utilisation DCC?
Suivi du patient	Service de Dermatologie	Dermatologue	organisation	–
la chimiothérapie (rare pour les cancers dermatologiques)				
Orientation du patient	Choix des TTT adjuvants lors de la discussion en RCP	Secrétaire de RCP Assistante de coordination	–	Fiche de RCP portail xxxx
Avant les séances	Centre de chimiothérapie XXXXX ETAGE	Oncologues	le patient est convoqué avant les séances pour explications (durée, nombre de lignes...) le patient bénéficie-t-il d'un accompagnement (TAS...)?	Dossier patient DCC
Séances du patient	Centre de chimiothérapie XXXX ETAGE	Oncologues	Pour les processus d'entrée, voir parcours chirurgical Orientation vers les soins de support possible : rarement fait si autre parcours à ce jour	Dossier patient DCC
Suivi du patient	PAR QUI? Revoit-il le dermatologue en + des oncologues?	Oncologue dermatologue	Proposition de suivi en // avec une IDE de parcours	Dossier patient DCC
Suivi global				
Suivi par le dermatologue : surveillance clinique à vie	Service de Dermatologie	Dermatologue	surveillance de l'état cutané tous les 3 puis 6 mois puis au moins 1x/an/à vie risque de récurrence ++	DOSSIER PATIENT

Etape du parcours	Où? Circuit physique	QUI?	COMMENTAIRES (comment? Etc...)	Procédure/traçabilité
Si recours à l'HAD	Patient au domicile recours HAD XXXX en priorité	Praticien cadre de santé coordonnateur	Anticipation de la demande ++ Rarement en dermatologie mais possible si installation d'un VAC	Prévoir articulation avec coordonnateur (trice) et/ou assistante de coordination
Si transfert en SSR	Service de SSR XXXX	Praticien cadre de santé coordonnateur assistante sociale	Très rarement Anticiper la demande de SSR ++	
Si retour à domicile (Avec équipe du 1er recours)	Patient au domicile	MT IDEL ...	Prévoir les PM en amont protocole pour pst pour IDEL envoi courrier rapide	
Si recours à un réseau/MAIA	Patient au domicile	praticien IDE Cadre de santé assistante sociale	possible réunion de coordination	
Si recours aux PTA	patient au domicile	praticien IDE Cadre de santé assistante sociale	possible réunion de coordination	
Si le patient vit en logement collectif (foyer logement; EHPAD...)	Patient sur son lieu de vie	> vers médecin coordonnateur ou autre responsable de la structure	Prévoir les PM en amont Protocole pour pst pour IDE Envoi courrier rapide	
Si orientation vers une autre spécialité	En fonction de la spécialité favoriser les services internes XXXX	médecin spécialiste	–	
Si besoin matériel médical	En fonction des besoins favoriser PSAD XXX	Technicien	CONTACT	

--	--	--	--	--

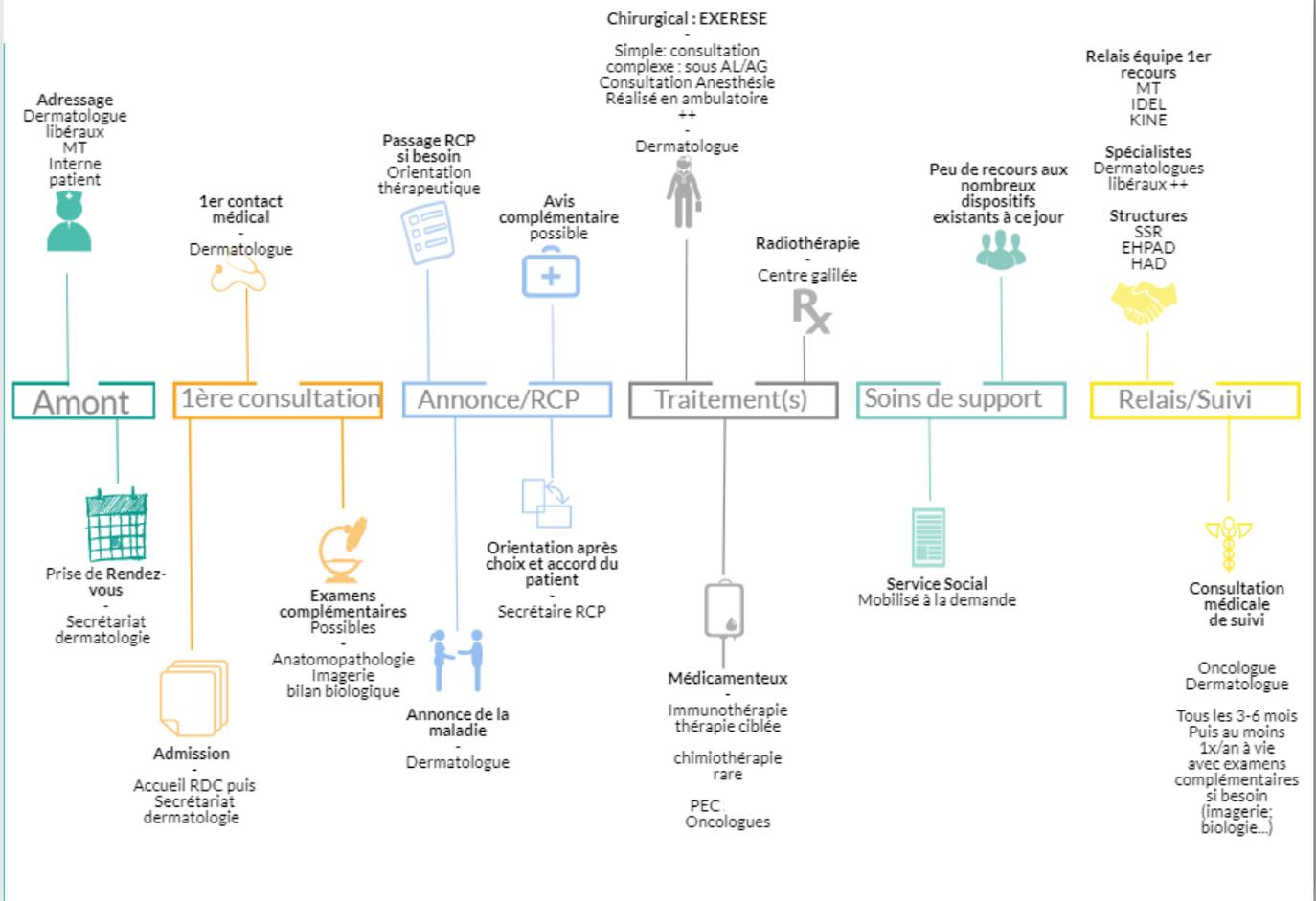
Etape du parcours /typologie	Où? Circuit physique	QUI?	COMMENTAIRES (comment? Etc...)	Procédure/traçabilité
INTERNE : identifié dans la palette des SDS				
<i>Aide nutritionnelle individuelle</i>				
<i>Aide psychologique individuelle</i>				
Consultation douleurs	CS. Douleur chronique service de XXXX XXXX	DR XXXX et son équipe	POSSIBLE DANS UN SERVICE Equipe mobile douleur	Dossier patient
Service social	AS vient directement dans le service de dermato à la demande pas de passage systématique	A.SOCIAL	Se rend dans le service à la demande majoritairement des internes +/- IDE demande parfois tardives même si progrès AS de dermato et AS onco différentes Favoriser le bilan social dès le début de la PEC, Favoriser un nbr restreint interlocuteur favoriser le repérage des fragilités	Dossier social réservé aux AS Utilisation de XXX pour transmissions équipe
socio-esthéticienne	Se rend directement auprès des patients à la demande	Socio-esthéticienne	Non mobilisée à ce jour en dermatologie car pas de temps dédié "identifié" Regroupement de SDS pour favoriser l'accès à tous les patients	—
EMSP (+USP)				Dossier patient

	EMSP : dans le service demandeur USP : XXXXX	MEDECIN IDE	12 lits (CI) USP - SVDP EMSP sur demande	
Stomathérapie		IDE STOMATHERAPEU TE		Dossier patient
Temps accompagnement soignant	prévoir bureau	IDE COORDINATRICE IDE du service	Pas d'IDE formé au dispositif d'annonce à ce jour dans le service de dermatologie Coordinatrice de parcours formation IDE du service	Dossier patient DCC
Activité physique adaptée				
Kinésithérapie				
ETP cancérologie	Variable en fonction des ateliers pour le patient majoritairement sur XXXXX	Coordination : DR XXXXXX Soignants médicaux et paramédicaux	Séances différentes en fonction des besoins Demande faite par un médecin Validation après diag.éducatif non mobilisé à ce jour A inscrire dans le parcours dès que possible	Dossier éducatif du patient
Consultation d'andrologie				
Aumôniers	En chambre à la demande bureau dans l'établissement XXXXX	Aumônerie	Passage sur demande des patients possible des proches	-
INTERNE : non identifié dans la palette des SDS				

Consultation de sevrage tabagique				
Consultation de sevrage alcoolique	RDC XXXX	Pr XXXX et son équipe	Sur orientation du praticien (oncologue/dermatologue)) si besoin	Dossier patient
Orthophoniste				
Erghothérapeute				
Externe : dispositifs territoriaux portés par le GHICL				
Réseau de santé Gériatrique réseau de soins palliatifs CORALIE	53/55 rue J.Jaurès 59000 LILLE face à SVDP	Responsable : MULLIEZ Laurence	3 IDECO + 0,9 medecin gérontologie 2 IDECO + 0,2 medecin S.pall 2 IAO Délais intervention très court en SP	
MAIA LILLE AGGLO	53/55 rue J.Jaurès 59000 LILLE face à SVDP	Responsable: DELATTRE SABINE	4 gestionnaires de cas 6 mois d'attente environ (bien anticiper la demande)	Relais souvent effectué par les A.SOCIAL difficile à anticiper
3C	Présence sur XXXXXX	Responsable : DESSAUD JULIE	Travail qualité et coordination cancérologie	XXX
Externe				

ANNEXE 8 : Synoptique du parcours de soins en cancérologie dermatologique

Parcours actuel : Cancer dermatologie

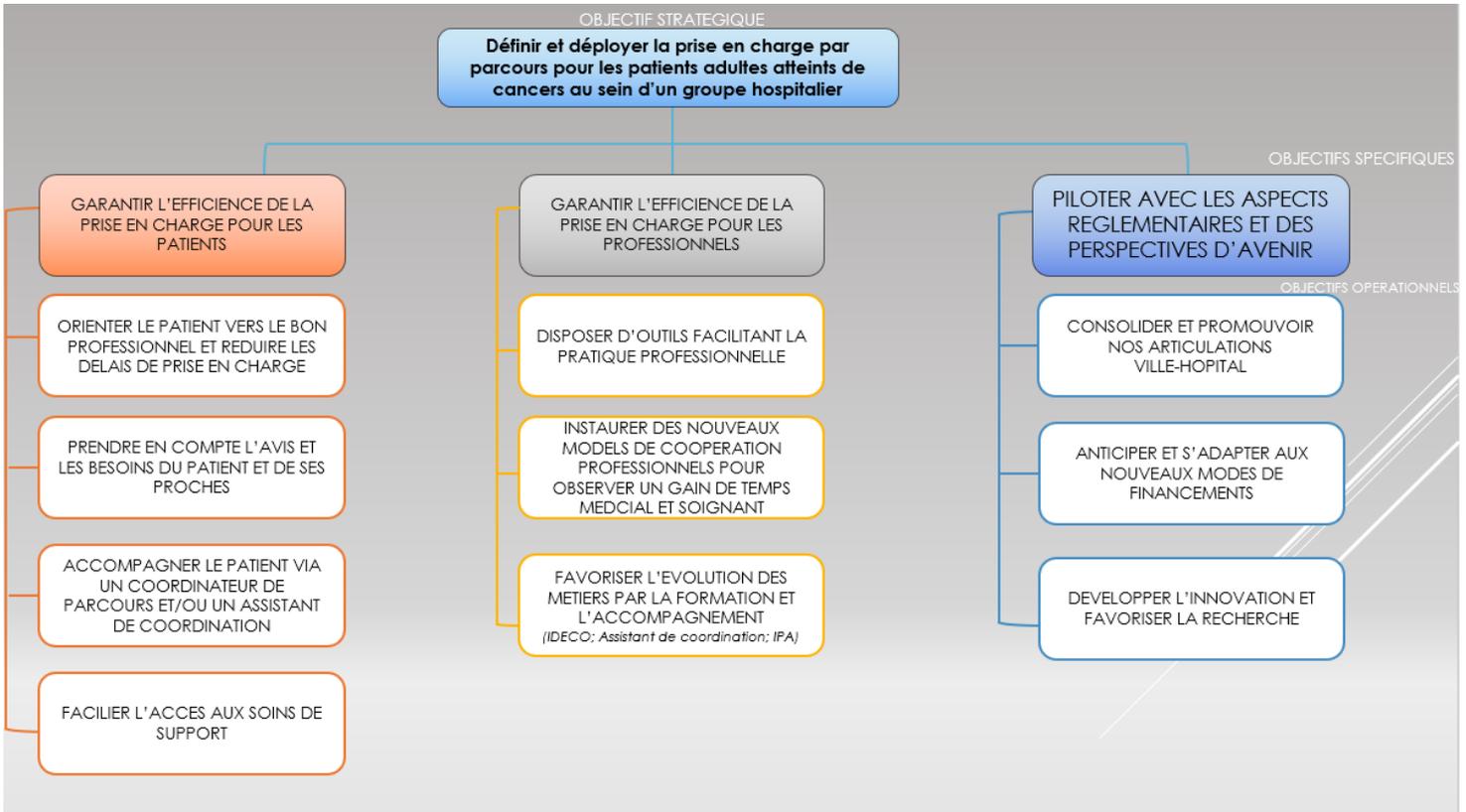


ANNEXE 9: BUSINESS MODEL CANVAS – PARCOURS EN CANCEROLOGIE (anonymise)

BUSINESS MODEL CANVAS – Parcours cancer



ANNEXE 10: ARBRE DES OBJECTIFS



ANNEXE 11 : tableau des objectifs opérationnels et des actions

Priorités	Objectifs opérationnels	N° action	Intitulé fiche action
Priorité 1 EFFICIENCE DE LA PRISE EN CHARGE POUR LES PATIENTS	Objectif 1 ORIENTER LE PATIENT VERS LE BON PROFESSIONNEL	1.1	Implanter un numéro de téléphone unique/parcours
		1.2	Piloter l'orientation via un logigramme décisionnel à disposition du secrétariat
		1.3	Sensibiliser à une qualité de la réponse apportée au patient/aux proches
	Objectif 2 REDUIRE LES DELAIS DE PRISE EN CHARGE	2.1	Coordonner les actions des professionnels
		2.2	Prioriser les actions : Ex.anticipation des demandes d'examens complémentaires en amont
	Objectif 3 ACCOMPAGNER LE PATIENT VIA UN COORDONNATEUR DE PARCOURS	3.1	Repérer les fragilités du patient (via des grilles "repérage des fragilités" validées)
		3.2	Personnaliser son suivi : le coordonnateur du parcours adapte son suivi et ses rencontres avec le patient en fonction de ses demandes et ses besoins
		3.3	Planifier son parcours dans le temps : RDV de suivi, consultation, hospitalisation...>articulation avec les assistants de coordination
		3.4	Favoriser les relations avec le MT et l'équipe de ville : délai d'envoi des courriers, correspondances téléphoniques, messagerie sécurisée...
		3.5	Coordination interne des acteurs : relais pour les différents interlocuteurs du patient au cours et APRES la phase de traitements actifs si nécessaire
		3.6	Assurer la tenue du dossier patient
		3.7	Interlocuteur privilégié du patient et de ses proches : disponible via un numéro de téléphone et une adresse mail dédiés pour les patients et les professionnels
		3.8	Promoteur pour l'optimisation des parcours en références, devient force de proposition en fonction des attendus et des actions menées
3.9		Participe à la communication interne et externe, aux actions de sensibilisation...	
3.10		Promouvoir et enrichir les associations avec les ressources partenaires du territoire	

	Objectif 4	4.1	Favoriser l'orientation vers les différents professionnels et les compétences recherchées	
	FACILITER L'ACCES AUX SOINS DE SUPPORT	4.2	Garantir une continuité des soins avec des relais identifiés internes et externes	
		Objectif 5	5.1	Favoriser l'empowerment : le patient est acteur de son parcours
	PRENDRE EN COMPTE L'AVIS ET LES BESOINS DU PATIENT	5.2	Elaborer un PPS selon le profil patient (sur l'identification de ses besoins)	
		5.3	Favoriser la participation des patients experts - la participation à l'ETP	
		5.4	Inclure les professionnels libéraux habituels (MT - IDEL...)	
	Priorité 2 EFFICIENCE DE LA PRISE EN CHARGE POUR LES PROFESSIONNELS	Objectif 1	1.1	Protocoliser les différents parcours de PEC (avec orientation DOMICILE - VILLE - HOPITAL)
			1.2	Travailler sur l'identification, l'affichage et la communication des ressources spécifiques en EXTERNE
			1.3	Travailler sur l'identification, l'affichage et la communication des ressources spécifiques en INTERNE
			1.4	Adapter les systèmes d'informations aux besoins des parcours (développer les "pack" "chemin clinique", optimiser les outils pour permettre des requêtes pour la recherche, le pilotage de l'activité...)
1.5			Faciliter l'accès aux soins de support via les outils : -Planning partagé des différents professionnels -Répertoire des dispositifs existants (interne et externe) -Numéro de téléphone unique pour l'ensemble des soins de support	
Objectif 2		2.1	Rendre possible la délégation de tâche du médecin vers l'IDE via les IPA et les protocoles de délégation de tâche validés par HAS/ARS (selon le parcours/pathologie considéré et la réglementation)	
		2.2	Instaurer les assistant(e)s de coordination de parcours en support (évolution métier des secrétaires, réorganisation de la fonction programmation, ...)	
Objectif 3		3.1	Proposer des formations qualifiantes	
		3.2	Mise en liens avec nos instituts de formation	
		FAVORISER L'EVOLUTION DES METIERS (IPA, IDE Coordonnateur de PARCOURS,		

	Assistant de COORDINATION) PAR LA FORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT	3.3	Définir les compétences et les aptitudes attendues pour chaque poste
		3.4	Définir un référentiel commun relatif à la composition d'une équipe pluridisciplinaire efficiente pour les services dédiés
		3.5	Mener une politique RH forte : innovation, accompagnement, attractivité pour les professionnels
		3.6	Réduction du turn-over paramédical : perspective d'évolution, diversification de l'exercice et optimisation de la montée en compétence.
Priorité 3 REGLEMENTAIRE ET PERSPECTIVES	Objectif 1 CONDUIRE LE VIRAGE AMBULATOIRE	1.1	Impulser le fort potentiel ambulatoire de nos établissements via des parcours définis et des relais d'aval fiables et identifiés
		1.2	Programmer les parcours de l'amont à l'aval permettant une sortie rapide et des rotations efficaces
	Objectif 2 CONSOLIDER ET PROMOUVOIR NOS ARTICULATIONS VILLE- HOPITAL	2.1	Déterminer les objectifs à atteindre et les moyens que nous sommes prêts à déployer pour nos implications au sein des futures CPTS / PTA...
		2.2	Optimiser nos relations avec les prescripteurs via des parcours définis > sur proposition du parcours + de prog. - urgences : -lignes téléphoniques dédiées -informations lors des entretiens de médecine générale -Possibilité d'admission directe dans les services concernés...
	Objectif 3 ANTICIPER ET S'ADAPTER AUX NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENTS	3.1	Démontrer que nous sommes prêts pour les innovations budgétaires à venir avec : -Des parcours protocolisés et déployés -Des prises en soins en articulation Ville-hopital -Du personnel formé
		3.2	Maximiser nos possibilités d'atteindre un haut niveau lors du passage de la certification HAS des établissements sur la norme V2020
	Objectif 4 SAVOIR INNOVER	4.1	Être force de proposition en nous positionnant sur des expérimentations art.28 (ex.art.51)
		4.2	Faire le lien sur le sujet avec la recherche médicale et encourager les publications, thèses, mémoires...

ANNEXES UNIVERSITAIRES

Sujet de mémoire

1. Proposition du sujet

Nom et prénom de l'étudiant (e) : Pique Morgane

Spéc : Coordination des trajectoires de Santé

Intitulé - sujet et problématique

« Parce que l'organisation des soins se redéfinit en parcours de soins, dont l'hôpital n'est qu'une étape, comment définir et mettre en œuvre la prise en charge par parcours pour les patients adultes atteints de cancer au sein des établissements de santé ? »

Avis de votre responsable de spécialité sur le sujet de votre mémoire ²

Motivation : Accepté Refusé

2. Proposition du directeur de mémoire

Nom - Prénom : <u>Pr PUISIEUX François</u>	Adresse professionnelle : <u>23 rue des bateliers, 59000 Lille</u>	
	Qualité/fonction : <u>Professeur de médecine Praticien hospitalier chef de service - Gériatrie</u>	
N° de tél : <u>0320444382</u>	N° de fax	Mail : <u>francois.puisieux@chru-lille.fr</u>
Je soussigné, _____ reconnais avoir pris connaissance des modalités de rédaction du mémoire et notamment du rôle du directeur de mémoire		Date et signature du directeur de mémoire

Avis de votre responsable de spécialité sur la proposition du directeur de mémoire

Motivation : Accepté Refusé

Validation du responsable de spécialité
A Loos, le 1/3/2019



² LE SUJET DE VOTRE MEMOIRE N'EST PAS MODIFIABLE. SI POUR UNE RAISON DUMENT JUSTIFIEE, UNE MODIFICATION IMPORTANTE DEVAIT INTERVENIR, CELLE-CI DOIT ETRE VALIDEE PAR LE RESPONSABLE DE SPECIALITE. CETTE ABSENCE D'ACCORD ENTRAINE SYSTEMATIQUEMENT LA NON VALIDATION DU MEMOIRE ET PAR CONSEQUENT L'IMPOSSIBILITE DE SOUTENIR.

ANNEXE N°2

AUTORISATION¹ DE SOUTENANCE

1. Information à compléter par l'étudiant

Nom de l'étudiant(e) : PIQUE Morgane	Spécialité : Coordination des Trajectoires de Santé
Titre du mémoire : De la prise en soins au parcours de santé, itinéraire des patients en oncologie.	
Date de soutenance : Lundi 07 octobre 2019	Heure : 9h00

Composition du jury :

	NOM Prénom	Fonction	Entreprise	Signature
Président de jury (Responsable de la spécialité)	Mme Thérèse Psiak	Expert ANAP	ANAP	
1 ^{er} membre de jury (Directeur de mémoire)	PR. François PUISINIX	Médecin gériatre PU-PH Chef de pôle	CHU - Lille	
2 ^{ème} membre de jury	DR. Marysa Germain	Médecin de santé Publique Directrice du DDM	GHICL - Lomme	
3 ^{ème} membre de jury	Mme Isabelle Brassart	Directrice du projet médical	GHICL - Lomme	

Avis de votre responsable de spécialité sur la composition du jury

Accepté

Refusé

signature :

Dès réception, il vous appartient de confirmer cette décision aux membres du jury. Votre mémoire doit être délivré aux membres du jury 15 jours avant la soutenance et 1 mois avant au directeur de mémoire et au responsable de spécialité.

2. Matériel audio-visuel à mettre à disposition :

Vidéo- projecteur pour présentation informatique Ordinateur

Autre(s) précisez :

Autorisation de soutenir le mémoire de fin d'études

A compléter par le directeur de mémoire :

<input checked="" type="checkbox"/> Est autorisé(e) à soutenir son mémoire de fin d'études
<input type="checkbox"/> N'est pas autorisé à soutenir son mémoire de fin d'études

A.

le, 22/5/2019

Nom du directeur de mémoire

Signature

Validation du responsable de spécialité

A Lons, le 20/05/2017

* L'AUTORISATION DE SOUTENIR CI-DESSUS NE PEUT ÊTRE RÉALISÉE EN AUCUN CAS DE LA VALIDATION DU TITRE DE VOTRE MÉMOIRE. ELLE SIGNIFIE SIMPLEMENT QUE VOTRE DIRECTEUR DE MÉMOIRE (ET/OU QUE LE TRAVAIL) A ÉTÉ RÉALISÉ EN RESPECTANT LES CONSIGNES DONNÉES ET PEUT ÊTRE SOUMIS AUX AUTRES MÉCANISMES DU jury. LE jury DE VOTRE MÉMOIRE N'EST PAS MODIFIABLE. S POUR UNE RAISON DURANT AUCUN DES MODIFICATIONS IMPORTANTS DE VOTRE MÉMOIRE, CE LUI-DOIT ÊTRE VALIDÉ PAR LE RESPONSABLE DE SPÉCIALITÉ. CETTE ABRÉVIÉE D'ACCUSÉ D'ÉVALUATION IMPLIQUE Également LA NON VALIDATION DU MÉMOIRE ET PAR CONSÉQUENT L'IMPOSSIBILITÉ DE SOUTENIR.

Morgane PIQUE

Master Ingénierie de la santé, parcours Coordination des trajectoires de santé – 2017/2019- ILIS

De la prise en soins au parcours de soins coordonnés : définir et déployer les parcours de santé des patients atteints d'un cancer.

Introduction : Le système de santé français est inadapté aux problèmes de santé actuels. L'augmentation de l'espérance de vie, de la prévalence des **pathologies chroniques**, la place décisionnaire du patient, sont autant de défis qui nous obligent à repenser en profondeur notre système de soins. La création de **parcours de soins** est une adaptation des établissements sanitaires attendue dans le plan « **Ma santé 2022** ».

Méthode : à partir d'une étude qualitative, d'une approche par benchmarking, l'implication des professionnels et des retours de patient-traceur nous avons déployé des **parcours de soins** pour des patients atteints de **cancer** au sein d'un **groupe hospitalier** de l'agglomération Lilloise.

Résultats : ce projet mené sur plusieurs mois a permis d'élaborer des outils et méthodologie de travail que vous pourrez adapter dans d'autres spécialités.

Mots-clés : « **Ma santé 2022** », **parcours**, **pathologies chroniques**, **cancer**, **groupe hospitalier**

From care to health pathways: defining and deploying health pathways for patients facing chronic diseases.

Introduction: The French health system is not adapted to present health issues. The increase of life expectancy, the prevalence of chronic illnesses, the patients' implication in decision making are some of the challenges that force us to deeply rethink our health system.

The creation of **health pathways** is a response of health institutions awaited by the health plan 'Ma santé 2022'.

Method: Via a qualitative study and a benchmarking approach, which included the implicated professionals and the feedback from the patient tracking technique, a **health pathway** has been deployed for chronically ill patients, being taken care of in a **hospital group** of the Lille area.

Results: That project was stretched out for a few months. It allowed to develop tools and work methodology which could be adapted to other specialties.

Keywords: « **Ma santé 2022** », **health pathways**, **cancer**, **health group/ hospital group**.

