

LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

« Parcours du patient », « Parcours de soins »,
« Parcours de santé », « Parcours de vie » ?

Éléments pour la discussion interne et l'échange public.
Février 2014

Depuis quelques temps, la notion de parcours s'est imposée dans les débats autour du système de santé français. Les parcours sont notamment présentés comme une réponse au développement des maladies chroniques et au vieillissement de la population. Ils sont au centre du deuxième axe de la stratégie nationale de santé. La difficulté avec un concept et encore plus lorsqu'il émerge et n'est pas encore installé, c'est d'en avoir une définition stabilisée. La présente note vise donc à faire le tri parmi les nombreuses notions et à faciliter le positionnement du CISS et de ses représentants dans les débats et échanges sur le sujet. Pour le CISS, les parcours doivent avant tout rendre service aux usagers et répondre à leur besoin de visibilité et de lisibilité de cet accompagnement pour faire face dans les meilleures conditions à leurs problèmes de santé.

1/ Terminologie

Le terme parcours est tellement en vogue qu'on le retrouve un peu partout depuis quelques années avec des acceptions très variables.



Sans doute pour éviter l'écueil parcours de soins *versus* parcours de santé, Marisol Touraine a-t-elle évoqué la notion de « parcours du patient », tandis que les éléments émanant du projet de la stratégie nationale de santé font référence au « parcours de la personne ».

Pour nous, la terminologie de « parcours de soins », comme celle de « parcours du patient » ou de « médecine de parcours » sont trop restrictives. Ces expressions se concentrent essentiellement sur le rapport du patient aux soins, laissant de côté les dimensions sociales et environnementales. **L'expression « parcours de santé » en entendant santé au sens de l'OMS¹ paraît la plus adaptée car la plus globale.**

2/ Définition

La notion de parcours ne fait l'objet d'aucune définition. Nous n'avons pu en obtenir dans nos rencontres avec les pouvoirs publics. Le guide méthodologique de l'Agence nationale d'appui à la performance s'en dispense également.

Pour le CISS, le parcours de santé, c'est un plan de soins + la prise en compte de l'environnement de vie du patient + l'accompagnement qui lui est proposé.

Certains patients sont en capacité de se diriger seuls, d'autres doivent être accompagnés pour certaines situations, d'autres tout le long du parcours. Le parcours est individualisé et personnalisé pour chaque patient. Enfin il est dynamique, ce qui signifie qu'il peut être adapté en permanence avec le concours et l'accord du patient ou de sa personne de confiance.

Les fonctions d'information peuvent être identifiées dans le système puisque, le plus souvent, elles existent déjà (professionnels de santé et du social, associations, service d'information public en santé récemment annoncé...). Les fonctions de synthèse et d'accompagnement qui permettent d'aider la personne à construire et s'approprier son parcours restent encore à créer. Ce que le CISS réclame sous la forme de centres d'accompagnement des patients².

3/ Le parcours tel que souhaité par le CISS

Le parcours de santé d'une personne pourrait se définir comme l'association entre eux :

- du plan de soins élaboré par le médecin référent **avec le patient** sur la base des documents de la HAS. Ce plan arrête la prise en charge sanitaire et sociale souhaitable pour le malade et désigne les acteurs du système de santé, du médico-social et du social chargés de sa mise en œuvre, prévoit leur coordination et contient essentiellement de l'information à destination du patient et de son entourage ;
- du projet de vie de la personne, de ses volontés et de ses aspirations ;
- de la prise en compte du cadre de vie et de l'entourage de la personne (famille, logement, travail, lien social, offre de soins sur le territoire...) ;

¹ « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

² Voir la « proposition de loi relative à la santé des populations » émise par le CISS en mai 2012.

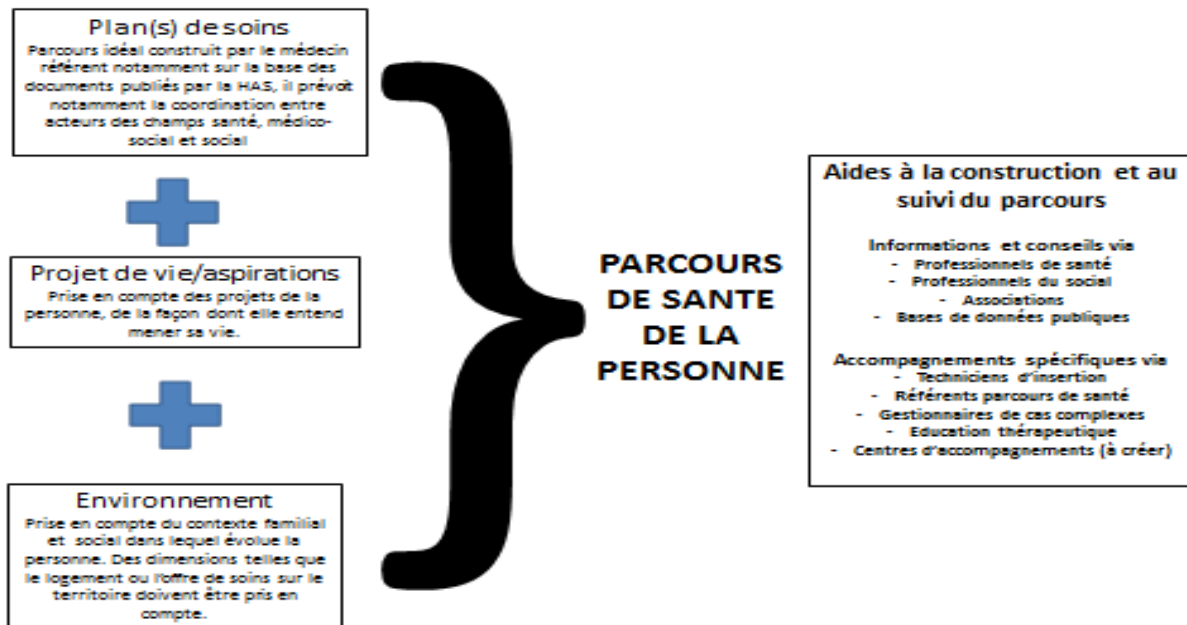
- de l'état de l'offre de soins, d'hébergement, de structures d'aides à domicile, etc., sur le territoire.

Ce parcours devrait être formalisé dans un document individualisé et dynamique, c'est-à-dire susceptible d'évoluer en permanence. Afin d'être accompagnée dans la construction et le suivi de ce parcours, la personne devrait pouvoir être aidée par des professionnels de la santé ou du social, des associations ou encore des sources documentaires validées. Cette fonction d'accompagnement pourrait donner lieu à l'affirmation d'un nouveau droit comme l'ont proposé la Chaire Santé de Sciences Po et l'AFM-Téléthon qui souhaitent l'intégrer dans la future loi de santé publique.

Créer un nouveau droit ne sera pas suffisant s'il ne s'accompagne pas de moyens et d'outils pour le faire vivre. Combien de droits existent sans être jamais appliqués faute d'être connus ou d'outils pour qu'ils soient effectifs ! C'est pourquoi nous proposons de le concrétiser par la création de **centres d'accompagnement**. Les patients qui le souhaitent y trouveraient les informations et le soutien indispensables pour vivre avec la maladie le mieux possible. Ces centres proposeraient aux patients confrontés aux situations médicales et/ou sociales les plus complexes d'être accompagnés par des professionnels de l'accompagnement (techniciens d'insertion/des référents « parcours de santé » ou gestionnaires de cas dans les situations les plus complexes) et des bénévoles associatifs (patients experts ou ressources, groupes de paroles, rencontres thématiques). Les associations d'usagers pourraient être largement parties prenantes de la gestion et du pilotage de ces centres d'accompagnement qui n'auraient cependant pas l'exclusivité sur les missions d'accompagnement. L'offre d'accompagnement est aujourd'hui multiforme et peu lisible. Cela réclame sans doute une clarification pour le patient. La création de centres d'accompagnement devrait pouvoir y concourir.

Le parcours idéal passe évidemment également par un accès aux soins, aux acteurs et aux structures le jalonnant. Cela signifie des soins de proximité en ville et en établissements de santé, des structures médico-sociales, des services d'accompagnement présents et accessibles financièrement, physiquement sur l'ensemble du territoire. L'une des réponses envisagée pour relever ce défi est le service territorial de santé qui regrouperait ces différents acteurs dans le cadre d'un service public³.

³ Une mission est en passe de remettre ses conclusions pour définir les contours de ce service. Les résistances semblent fortes, comme en témoigne par exemple l'évolution sémantique : glissement de l'appellation « service public territorial de santé » vers « service territorial de santé au public » pour finir par « service territorial de santé ». Plus de « service public » et plus de « public » ?



4/ Les huit erreurs à ne pas commettre en matière de parcours

4.1/ Se centrer sur l'observance avec l'ambition de faire des économies

Il y a un risque autour de ces parcours qui consisterait à tomber dans le piège du "tout observance"⁴ (c'est trop souvent le cas dans les programmes d'éducation thérapeutique), voire à sanctionner les comportements jugés "déviant" ou mal observants avec pour seule logique la volonté de faire des économies à court terme. L'exemple de la mairie de Londres qui a récemment décidé de sanctionner des personnes obèses ne se conformant pas aux recommandations qui leur sont faites ou l'exemple français qui vise à retirer aux patients des appareils contre l'apnée du sommeil, parce que trop peu utilisés, doivent éveiller notre vigilance et notre détermination à combattre de telles approches.

D'autant qu'avec le décryptage complet du génome pour 100 dollars, dans un futur très proche, se profile le risque d'un dérapage vers « vous connaissez vos risques, vous prenez vos responsabilités, vous payez vos risques » !

C'est pourquoi le CISS souligne que la mise en place des parcours doit avoir comme objectif prioritaire d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes au sens de l'OMS y compris pour celles pour lesquelles la mise en place d'un parcours induirait une prise en charge plus coûteuse que sans parcours. C'est pourquoi, le CISS veillera à ce que l'évaluation de ces parcours ne se limite pas aux seuls indicateurs médico-économiques.

En tout état de cause, le non-respect des indicateurs ou des normes de référence du parcours ne saurait provoquer des restrictions de remboursement des soins.

⁴ Respect par le patient des prescriptions de son médecin. Cela concerne les traitements médicamenteux avec la dose prise et l'heure, les règles hygiéno-diététiques ou encore la présence aux consultations médicales.

4.2/ Imposer le parcours au patient

Conséquence de la logique économique visant des parcours centrés sur l'observance, il est à redouter que ces parcours puissent être imposés au patient sans qu'il n'ait son mot à dire ni la possibilité de les refuser.

Nous souhaitons que le patient soit autonome dans ses choix et garde la liberté de ne pas suivre un parcours imposé et de construire son propre cheminement. Il doit pouvoir discuter et donner son accord sur tout ce qui lui est proposé.

D'autant plus que l'autonomie du patient est une condition de la réussite du parcours. Si le patient n'est pas co-acteur de son parcours, ce dernier est voué à l'échec.

4.3/ Centrer les parcours sur le soin

Nous l'avons indiqué dans le parcours optimal, le parcours ne doit pas se limiter à un plan de soins. Dans de nombreux cas, le prendre soin (*care*) est plus important que le soin (*cure*) au sens strict. La personne doit être prise en compte dans toutes ses dimensions (sociale, familiale, professionnelle). Elle doit être accompagnée tant du point de vue médical, social, médico-social qu'environnemental. Ses habitudes et modes de vie doivent être abordés et pris en compte et un échange approfondi doit s'engager avec la personne pour convenir avec elle des éventuelles modifications à y apporter. Des actions de prévention primaire et d'éducation à la santé doivent être proposées au patient.

4.4/ Ne pas mettre en place une réelle coordination

Actuellement la coordination entre les acteurs de la prise en charge des patients est très inégale et trop souvent déficiente. On attend avec le Dossier médical personnel (DMP), l'outil miracle qui pourrait permettre de rattraper le retard.

Au-delà du DMP ou des systèmes d'informations partagés quels qu'ils soient, pour que les professionnels franchissent un nouveau cap en matière de coordination, il est nécessaire que les rémunérations les y incitent. Il convient de dépasser les expérimentations actuelles et de rétribuer les actions de coordinations via une rémunération au forfait et donc une diminution du poids du paiement à l'acte ou à l'activité.

4.5/ Confondre coordination des professionnels et accompagnement des patients

Si la coordination est indispensable à la mise en place de parcours qui ne soient pas des « coquilles vides », elle n'est pas suffisante. Et si la coordination des professionnels est une chose qui n'est pas simple à mettre en place, l'accompagnement de la personne est autrement plus compliqué, d'autant que les acteurs ont des statuts très différents. Cet accompagnement concerne également les aidants.

Cet accompagnement pourra aussi être organisé par des centres d'accompagnement sur l'ensemble du territoire à un échelon qui reste à définir. Ces centres d'accompagnement devront proposer aux patients relevant de situations complexes (polypathologie, situation médicale et/ou sociale très dégradée...) qu'une personne dûment formée soit à leurs côtés pour les aider dans leurs parcours, leur permettre d'exercer leur autonomie. Cette aide professionnelle sera nécessaire, même si le système d'information et de coordination est

optimal. Il s'agit donc de mettre en place des nouveaux métiers qui pourront s'inspirer des expérimentations mises en œuvre depuis plusieurs années, que ce soit les gestionnaires de cas pour les malades d'Alzheimer et autres situations difficiles, les techniciens d'insertions/parcours de santé pour certaines maladies génétiques.

4.6/ Oublier l'entourage

L'accompagnement de la personne inclut l'accompagnement de son entourage qui fait partie d'une prise en charge globale. La souffrance de ceux que l'on nomme les aidants naturels a été mise en avant dans de nombreuses études qui révèlent même qu'ils sont 40% à décéder avant leur proche malade⁵ ! Contribuer au bien-être des aidants sera bénéfique au bien-être de la personne malade et/ou en situation de handicap.

Il faut également intégrer la dimension de la protection de la personne vulnérable, qui pourrait ou devrait faire l'objet d'une mise sous curatelle ou tutelle, décision qui peut lourdement influencer sur le fonctionnement de la coordination.

4.7/ Confier à la CNAMTS l'organisation des parcours

La CNAMTS en tant qu'assureur public du risque santé s'engouffre dans les domaines jusque-là abandonnés par les pouvoirs publics et propose aux patients d'intégrer des programmes qui peuvent apparaître comme des embryons de parcours. Notre conviction est que ni la CNAMTS, ni les assureurs complémentaires ne doivent être à la manœuvre pour définir les parcours. Ils sont là pour examiner les conditions de l'opposabilité tarifaire dans le parcours. C'est une mission en soi qu'il faut faire bien !

4.8/ Des parcours conçus pour gérer des situations de crise

Comme les parcours s'inscrivent dans la durée, il faut les penser sur du long terme et ne pas se focaliser seulement sur les moments de crise ou de rupture. Si ces situations doivent être réfléchies et préparées attentivement, le reste de la vie avec la maladie nécessite aussi un accompagnement. Les centres d'accompagnement seront présents et auront une réponse à proposer à tous les moments de la vie avec la maladie dans les situations de crise, dans les moments de transition mais également dans la durée, avec des propositions en adéquation avec l'état physique et psychologique ainsi que la situation sociale de la personne.

⁵ L'étude EPOCH réalisée entre 2000 et 2001, financée au niveau européen, effectuée sur l'initiative d'Alzheimer Europe, porte sur les différenciations dans les soins à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.