
Groupe de réflexion 2LS

*Contribution aux
travaux de la Stratégie
nationale de santé*

mai 2014



d'une Logique de Structure
à une Logique de Soins

L'accompagnement des acteurs dans le parcours de santé

Préambule

2LS est le cercle de réflexion dédié à l'étude des parcours de soin et de santé, par le passage d'une logique de structure à une logique de soin.

2LS a pour objectif de faire émerger des réflexions et des solutions innovantes de prise en charge adaptées à la proximité des patients, en considérant les besoins des acteurs impliqués et des structures décisionnaires en région, ainsi que les nouveaux modes organisationnels adaptés aux besoins locaux, territoriaux des patients, en facilitant le passage de logique de structure à une logique de soins. La capacité d'organisation du système de santé est complexe et difficile, la porosité des aspects juridiques et règlementaires n'est pas immédiate.

Dès 2011, les premiers travaux de 2LS ont porté sur les déterminants du parcours de soins et parcours de santé. Puis en 2012, les domaines retenus pour les propositions étaient la prévention de la récurrence de l'AVC et le parcours de santé du cancer. Des propositions formulées par le groupe sur la prise en charge du cancer ont été portées au moyen d'une contribution au Rapport du Professeur Vernant, d'autres notes ont été publiées dans des revues. Les travaux produits par 2LS ont vocation à être partagés ainsi qu'à éclairer la décision politique.

Aussi, le cercle de réflexion 2LS « pour le passage d'une logique de structure à une logique de soins » a décidé de participer aux travaux de la Stratégie nationale de santé sur l'accompagnement des acteurs des parcours de santé, en particulier sur la coordination et les parcours de santé en oncologie et de l'AVC. La note comporte deux parties l'une sur l'analyse de la situation et l'autre partie descriptive avec les 5 propositions.

Les membres de 2LS constituent un groupe de « citoyens avertis » sur l'amélioration du système de santé et préoccupé sur son devenir.

Les membres de 2LS ayant participé à cette contribution sont :

- Marie-Josée AUGÉ-CAUMON, Conseillère auprès du Président de l'USPO
- Claude BAROUKH, Secrétaire général de la Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France
- Corinne BEBIN, Adjointe au maire de Versailles, déléguée aux affaires sociales
- François BESNIER, Président de l'association Prader-Willi France
- Christian BRUGEILLES, Directeur des activités sociales chez Réunica
- Michel COUHERT, Directeur Général, Groupe Hospitalier de la Mutualité Française
- Béatrice DIMARIA, Pharmacien
- Hélène ESPEROU, Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité d'UNICANCER
- Myriam JABRI, Responsable Relations Patients chez Pfizer
- Jacques KREMBEL, Responsable Affaires Institutionnelles et Politiques chez Pfizer
- Robert LAUNOIS, Directeur de REES France
- Jean-Luc PLAVIS, Patient-expert à l'Université de médecine Paris-Descartes et Institut Mines-Télécom
- Patrick MALLEA, Directeur général du Centre National de Référence Santé à Domicile
- Olivier MARIOTTE, Président de nile
- Alain OLYMPIE, Directeur de l'Association François Aupetit
- Christophe RATEAU, Directeur du développement et de l'offre mutualiste du Groupe Unéo
- Catherine RAYNAUD, Directeur Affaires Institutionnelles chez Pfizer
- Sylvie SAQUE, Directeur de l'EHPAD Lasserre à Issy-les-Moulineaux
- Philippe THEBAULT, Président de l'Alliance du Cœur
- Romain TRIBALAT, Chargé de mission Actions sociales chez Réunica
- Jean-François TRIPODI, Directeur général de Carte Blanche Partenaires.

Contribution de 2LS à la Stratégie Nationale de Santé

L'accompagnement des acteurs des parcours de santé : la coordination et les parcours en oncologie et dans l'AVC

A partir des exemples choisis et connus des membres de 2LS, dans les parcours de santé en oncologie et dans la prévention des récurrences d'accident vasculaire cérébral (AVC), le groupe 2LS a choisi d'élaborer une contribution à la Stratégie Nationale de Santé sur la coordination des acteurs dans les parcours de santé suite à ses travaux sur les critères d'un bon parcours de santé et sur les facteurs de succès à réunir du point de vue du patient. Cette contribution a pour vocation à souligner l'intérêt de ces membres pour les porteurs de projets en matière de coordination ou les entrepreneurs en coordination.

1. L'objectif général

Toujours avec ce positionnement « d'expertise profane » et multidisciplinaire du groupe 2LS, il s'agit à partir de l'étude de certaines expérimentations déjà en place et de projets opérationnels, du côté des patients et du côté des professionnels de santé, d'émettre des recommandations afin d'encourager l'innovation, la coordination hôpital ville et le passage d'une logique de structure à une logique de soins, au service des malades et usagers du système de santé. Les membres du groupe 2LS partagent l'idée d'accompagner le changement en situation réelle. L'objectif de l'accompagnement des acteurs est la qualité de vie des malades.

2. Les éléments de définition

2.1 La coordination

La coordination est le fait d'agir ensemble, de manière ordonnée et cohérente, à trois niveaux :

- le niveau des professionnels qui doivent intervenir autour d'une personne, avec certains professionnels dédiés à la coordination : les coordonnateurs ou coordinateurs
- le niveau des établissements et des institutions ; eux aussi doivent se coordonner sur un territoire donné : les pilotes des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) vont par exemple jouer ce rôle de coordination sur un territoire
- la coordination au niveau des administrations, qu'il s'agisse du niveau national (services des ministères) ou local avec les Agences Régionales de Santé, Conseils régionaux ou généraux, par exemple avec des référents maladies chroniques que l'on devrait voir apparaître au sein des ARS.

En accord avec les travaux menés par Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut (Coordination et parcours, décembre 2013), 2LS définit trois axes dans la trame de la coordination :

- la construction de la coordination comme enjeu de santé publique
- les innovations locales à l'épreuve des politiques nationales, régionales et parfois locales
- les professions médicales et psychosociales face à l'injonction à la coordination.

La construction de la coordination comme enjeu de santé publique serait la clé de sa concrétisation opérationnelle car elle est « indissociable de la reconnaissance des populations et des domaines d'intervention ». Les résultats des travaux montrent que selon les dynamiques

internes à chaque domaine et selon l'attention que les usagers et les professionnels parviennent à susciter de la part de l'Etat, cette interdépendance peut constituer un moteur de structuration de la coordination ou au contraire un frein. Il est par ailleurs souligné que l'investissement et l'inventivité déployée par les professionnels et les milieux associatifs sont à l'origine du développement de la coordination dans tous les domaines. Son objectif est donc une amélioration de la qualité de vie et du niveau de santé des personnes prises en charge, tout en contribuant à l'efficience du système.

2.2 Les parcours

La notion de parcours apparaît de façon implicite dans la réforme de l'Assurance Maladie de 2004 avec le terme de « médecin traitant » et est inscrite dans le texte de la loi HPST, avec l'apparition du travail de coordination qui se fait au service du patient, de manière personnalisée. La notion de parcours a donc été promue à l'appui du renforcement du rôle des médecins généralistes, et dans une perspective de rationalisation des dépenses de santé. Il s'agit d'inciter les patients à solliciter prioritairement l'un des acteurs dispensant les soins de premier recours, ces derniers devant ensuite assurer l'orientation des patients vers les professionnels. L'amélioration de la coordination des soins offerts par les différents acteurs, notamment dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques, est au cœur des objectifs visés par ces services de santé de premier recours. L'appréhension des patients par les professionnels de santé est faite dans une démarche plus globale des patients. Ces services de santé de premier recours (centres de santé, maisons de santé pluri-professionnelles et pôles de santé) sont un des moyens pour répondre aux enjeux de continuité des soins et de coordination. L'un des enjeux de la prise en charge des malades est quelle soit plus globale, tout en accompagnant aussi les malades, qui sont de plus en plus acteurs de leur propre santé, au plus proche de leur lieu de vie.

L'optimisation des parcours de santé est en marche à travers des expérimentations (selon l'article 48 de la LFSS 2013 pour mettre en œuvre de nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) et l'article 43 de la LFSS 2014 pour améliorer le parcours de soins et la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance rénale chroniques et le parcours de soins et la prise en charge des personnes atteintes d'affections cancéreuses traitées par radiothérapie) et des protocoles d'actions (dès 2012, la HAS publie les premiers guides de parcours de soins). La qualité de la prise en charge et des parcours est une priorité, l'optimisation des moyens étant au service de cette qualité. Le rapport annuel du HCAAM de 2012 souligne « la pertinence de la médecine de parcours pour répondre aux inégalités territoriales de santé ». En 2014, quelques ARS peuvent montrer que pour des prises en charge de certaines maladies chroniques qu'un travail collectif permet aux acteurs de s'approprier les outils et certainement aux agences d'ajuster leurs actions au plus près des besoins.

3. L'acteur

3.1 Le patient, acteur de soin

Longtemps les patients ont été l'objet des soins. Cette dernière décennie a transformé cette vision et les patients sont devenus sujets des soins. Les Lois Kouchner de 2002, puis les deux lois de 2004, ont recentré cette vision dans une dimension à la fois individuelle, avec un devoir d'information et de transparence vers les patients, et collective, avec une obligation de représentation des patients dans les instances publiques concernées par la santé. Les évolutions

plus récentes encore, le développement de l'e-santé et du health 2.0, les organisations prévues dans la Loi HPST, les missions d'information que développent les institutions, l'organisation grandissante, nationale et parfois internationale, des associations de patients, leur responsabilisation au financement de la santé à travers le reste à charge grandissant précipitent la transformation des patients en acteur de leur propre santé.

3. 2 Le patient, sujet de soin

Les personnes malades n'attendent plus seulement d'être soignées. Elles veulent être reconnues et entendues dans leur dimension subjective. Cette demande doit trouver écho chez les soignants. La chronicisation de nombre de pathologies place désormais le patient dans une relation au long cours avec les soignants et l'institution organisatrice du soin. Pilotée par ces propres logiques et aussi ces contraintes, cette dernière met fréquemment à mal les individus. La relation humaine entre soignant-soigné ne peut être normée, protocolisée. La relation demande de l'engagement, des malades non-observants peuvent être identifiées. Aussi des ressources humaines dédiées à l'accompagnement c'est-à-dire formées sont nécessaires. Des maisons de l'accompagnement en santé pourront être créées, lieux identifiés pour recevoir des informations pour des problèmes spécifiques dans tous les domaines liés à la santé. La formation de guide de coordination de parcours a pu déjà être pressentie dans certaines régions.

3. 3 Les nouveaux métiers

Les malades ont changé, des soignants qui sont aussi des partenaires de soins vont concourir à développer de nouvelles compétences. Aussi la gouvernance du développement de l'accompagnement impliquant tous les acteurs va devoir hiérarchiser les actions et décider de priorités relevant d'un positionnement citoyen. Elle impose aux acteurs de dépasser leur représentation institutionnelle, de faire des choix spécifiques pour assurer une meilleure équité. Hiérarchiser les actions, fixer des objectifs précis avec des indicateurs et sortir d'une logique de plan avec un budget à dépenser. Les besoins des personnes atteintes de maladies chroniques relèvent plus du développement de la prévention secondaire ou tertiaire avec une volonté de développer le maintien à domicile si c'est la demande du patient. L'accompagnement de ce changement implique une action forte de l'ONDAM sur la ventilation financière entre l'hôpital, la médecine de ville et le médico-social. Les nouvelles technologies constitueront un appui important de l'accompagnement des personnes à leur domicile.

4. L'accompagnement sur le terrain

Sur le terrain, la dynamique des expérimentations et des coopérations est révélatrice mais elle se heurte aux politiques publiques. L'évaluation est alors nécessaire pour accompagner les porteurs de projets. L'exemple positif de la plateforme PRIOR (Plateforme régionale d'information et d'orientation pour les maladies rares) par son principe de subsidiarité : elle n'intervient directement qu'après s'être assurée qu'aucun autre acteur du territoire ne soit en capacité de répondre. La plateforme aide les personnes à identifier les services existants, que ce soit des centres experts maladies rares, des services hospitaliers, des administrations, des établissements médicosociaux ou des associations dans le champ du handicap ou des maladies rares. Les professionnels de santé et les associations de patients ont à cœur de promouvoir leur modèle « pour prévenir les situations de rupture, sachant que les personnes disposent souvent de l'information mais pas de ressources suffisantes pour les mettre en place durablement ». Une démarche d'autoévaluation est en cours

ainsi que l'élaboration d'indicateurs davantage révélateurs de la valeur ajoutée de PRIOR. Le cas de PRIOR révèle qu'une innovation n'est pas le produit d'une seule personne mais la somme d'interactions entre un collectif de terrain et des représentants des pouvoirs publics. « Une initiative locale devient une innovation à condition qu'elle soit travaillée par l'action des pouvoirs publics ». Malheureusement, en raison de certaines incompatibilités entre les CHU d'Angers et de Nantes à l'origine de cette initiative, PRIOR risque de ne finalement pas subsister dans son territoire d'origine. Quoi qu'il en soit, malgré les difficultés de pérennité et devant la nécessité de coordination, des acteurs de terrain continuent à mettre en place des expérimentations. Il sera souligné comme autre exemple l'élaboration et la mise en œuvre du projet « GPS Santé » en Bourgogne.

5. Le champ d'activité de la coordination des parcours des personnes malades

Il est bouleversé par :

- le développement des infirmières coordinatrices et des médecins coordonnateurs
- l'émergence de gestionnaires de cas et les coordonnateurs spécialisés
- l'évolution des domaines de compétences des différents intervenants
- la nécessité d'une compétence relationnelle
- l'exigence qu'une capacité de confiance entre les acteurs.

L'émergence des nouvelles professionnalités pour accompagner la dynamique des organisations des territoires est nécessaire. Le rapport Couty en 2013 enjoint aux CHU de « développer une stratégie d'ouverture, de coopération et de prendre une position de coordonnateur, de facilitateur, d'être le cœur qui irrigue les territoires sous sa responsabilité ». Le directeur de soins peut porter cette dynamique si son statut le lui permet et que la rationalisation au sein des établissements de santé n'est pas une entrave à cette dynamique de changement.

La dynamique de changement est réelle par un accompagnement des acteurs. Le groupe 2LS souligne que l'humanité est la clé de réussite pour définir l'accompagnement des acteurs en considérant la phase aiguë des pathologies relève plus de technicité, la phase chronique quant à elle relève plus de relationnel que de technicité.

6. L'identification des risques

L'approche globale de la personne malade est requise. Aussi il paraît important de faire connaître les innovations territoriales ou régionales aussi au niveau national et de les accompagner en matière de coordination. Il semble aussi pertinent de permettre aux coordonnateurs d'innovations de pouvoir avoir accès à certaines informations et d'utiliser les moyens modernes de transmission d'informations, de leur permettre une capacité de réflexion sur les réformes et les innovations managériales qu'ils doivent mettre en œuvre et d'inclure d'autres composantes ou compétences en sciences humaines et sociales, à l'économie et à la gestion.

7. Les clés de succès

Le groupe 2LS précise l'importance de la qualité de vie des personnes comme objectif principal de l'accompagnement des acteurs des parcours de santé. 2LS défend l'idée d'apposer une évaluation de l'offre du point de vue du patient comme réponse aux politiques publiques. Cette évaluation peut relever d'une méthode assez commune aux acteurs de type SF36 ou selon le principe de *patient reported-outcomes* (PRO) selon la littérature anglo-saxonne. Il ne s'agira pas d'entrer dans une logique normative mais de bien penser aux mesures correctrices et éclairées de l'accompagnement

des acteurs par leurs avis. C'est une évaluation de l'efficacité collective du projet d'accompagnement et ainsi du système de santé. Le groupe 2LS défend l'idée qu'une organisation organisée a un impact sur les soins et sur la santé.

8. Les propositions prioritaires de 2LS

Le groupe 2LS a ainsi choisi de défendre et présenter 5 propositions dans le cadre de la stratégie nationale de santé. L'éclairage et la conviction que peut porter 2LS s'inscrit dans l'assurance et la gestion de la transition de notre système de santé. Les thèmes des 5 propositions sont :

- a. Renforcer le décloisonnement des secteurs et des acteurs
 - Renforcer la connaissance réciproque des acteurs
 - Restaurer la confiance
 - Autoriser les partenariats public-privé
 - Mettre en place des incitations réelles

- b. Renforcer le bon usage pour le bon parcours
 - Définir des critères de parcours
 - Éviter le modèle unique
 - Aller vers de nouveaux métiers ou de nouvelles missions
 - Centrer et développer la coordination suivant les besoins spécifiques des patients
 - Imposer l'efficacité comme une valeur non normative

- c. Créer une interface d'informations
 - Créer des outils d'échanges et de coordination
 - Créer une interface d'informations

- d. Mieux informer les acteurs
 - Développer un coordinateur pour tous avec le soutien politique
 - Créer un observatoire des bonnes idées

- e. Permettre une évaluation
 - Généraliser l'évaluation de la qualité de vie des patients
 - Investir pour changer de modèle, pour gérer la transition
 - Concevoir et adopter une évaluation des projets innovants
 - Définir et mettre en œuvre la notion de qualité

Les 5 propositions du groupe 2LS aux travaux de la stratégie nationale de santé

Proposition 1 : Renforcer le décloisonnement des secteurs et des acteurs

Contexte

La mise en œuvre de parcours de soins et de santé relève d'une logique transversale entre les secteurs (sanitaire, médico-sociale, domicile voire aussi l'école, la justice). Elle prend sens par la même de la définition et la mise en œuvre de la coordination entre les acteurs (relevant aussi de différents secteurs). Les initiations et les mises en œuvre de la démarche de parcours relèvent de chemins transdisciplinaires centrés sur la personne.

Objectif

L'incitation est de développer et mettre en œuvre les actions, les conditions pour développer la coordination, la continuité et la qualité de soins dans les différentes structures de soins ou de secteurs.

Actions

1. Renforcer la connaissance réciproque des acteurs

La première étape de la coordination, qui a déjà commencé grâce à la mise en place des instances de démocratie sanitaire, consiste à s'assurer que chacun des acteurs connaisse bien les « autres intervenants » du parcours de santé sur son territoire. C'est l'objet des projets d'annuaires qui permettront aux professionnels de santé de trouver le bon interlocuteur. C'est aussi le but de la carte de coordination mise en place par les trois URPS d'Ile-de-France qui propose d'inscrire sur une carte remise au patient son médecin traitant, son pharmacien et son infirmier, afin que ces derniers s'identifient entre eux et que l'hôpital sache à qui s'adresser en cas d'hospitalisation. Il est nécessaire d'encourager le déploiement de cartes de coordination.

2. Restaurer la confiance

Il faut également former les professionnels de santé et mieux les informer, c'est la base de l'accompagnement. L'information ne circule pas assez entre les professionnels de santé. S'ils se connaissaient mieux et étaient davantage informés sur les compétences des uns et des autres, la coordination s'améliorerait d'elle-même. Aussi les incidents pourraient diminuer et permettre une meilleure cotation. Cette confiance existante pourra permettre de développer de la coresponsabilité. La base de la confiance repose sur l'information partagée entre les différents acteurs. La définition du rôle, de la place et des objectifs de chaque acteur/professionnel de santé en lien avec la prise en charge de grandes familles de pathologies permettra d'améliorer la prise en charge coordonnée des malades, et d'organiser une meilleure fluidité entre l'ambulatoire, l'hôpital, le médical et le médico-social.

3. Autoriser les partenariats public-privé

Le monde de la santé est composé de trois types d'acteurs : privé, parapublic ou privé à but non lucratif, et public. Les partenariats public-privé doivent permettre aux acteurs des différents types d'opérer dans les domaines dans lesquels ils sont les plus compétitifs, en cohérence avec les modes de rémunération préexistants. La notion de filière public-privée doit prendre corps et être une

réponse cohérente ou une interface aux trois discours des politiques publiques, des associations et du lucratif. Le périmètre de convergence des projets correspond à la zone d'intervention entre le privé et le public.

4. Mettre en place des incitations réelles

Tous les efforts pédagogiques auront besoin d'une prise de décision politique pour financer cette évolution vers un service de qualité. La réponse ne se trouve pas que dans les interfaces entre les professionnels de santé et les modèles de coordination. La mise en œuvre significative du DMP dans certains pays est due aux mesures incitatives dédiées à la mise en œuvre du dispositif.

Le déploiement dans toutes les régions de structuration de la motivation, tels que les mettent en place au niveau des Conseils régionaux le Centre National de Ressources Santé (CNR Santé) dans le cadre de la Silver Economie, permettrait d'assurer « un investissement motivationnel ». A côté d'investissements sur des outils techniques, il y a un financement débloqué pour que les professionnels s'y intéressent et puissent participer au déploiement. La coordination doit être motivée et doit être disponible. L'investissement à la motivation est au service de la qualité.

Processus d'évaluation

Les études d'impact économiques permettront de déterminer l'apport de la coordination ou de la coopération. Aussi les études pourront être configurées de sorte de comparer l'apport du protocole de coopération pour la qualité et la sécurité des soins du patient avec une situation sans protocole de coopération.

Proposition 2 : Renforcer le bon usage pour le bon parcours

Contexte

La notion de bon usage comprend dans la réflexion de 2LS celle de l'offre de soins et l'offre de services ou de prestations incluant si elle en est nécessaire l'offre thérapeutique.

Le bon parcours de soins et de santé est celui que souhaite le malade dans sa propre vie. La prise en charge de la personne doit être pensée de façon globale en tenant compte de sa situation sociale.

Objectif

L'amélioration souhaitée est celle d'une réponse adaptée aux besoins des malades dans les parcours de santé et tenant compte de l'offre de professionnels de santé et médico-sociaux. Les déterminants éthiques des parcours de santé sont aussi à aborder de façon adaptée à la problématique du patient et non de façon autoritaire.

Actions

1. Définir des critères de parcours

Pour avancer, il faut partir des attentes du patient et adapter l'organisation et la rémunération des professionnels de santé en fonction des résultats souhaités, suivis par des indicateurs. Pour ce faire, il faut associer l'ensemble des acteurs pour définir les objectifs opérationnels favorisant le parcours de soins. Le dialogue et l'action doivent découler de l'objectif poursuivi.

Pour avancer, il faut définir clairement les critères d'évaluation du parcours, non d'un point de vue structurel mais en points opérationnels et clairs, centrés sur les besoins des personnes et adapter l'organisation et la rémunération à ces critères.

2. Eviter le modèle unique

Les projets territoriaux relèvent de la prise en compte directement de toutes les composantes des projets avec ses ressources humaines et ses force-vives et les contraintes et les solutions de l'environnement du projet. Il faut utiliser au mieux les expériences de terrain sur les parcours de soins, de santé et de vie. Il faut donner du pouvoir aux ARS tout en préservant un certain équilibre du point de vue de l'équité et s'enquérir de l'évaluation pour la coordination dans une démarche d'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement du patient.

3. Aller vers de nouveaux métiers ou de nouvelles missions

Pour certaines pathologies, notamment dans les maladies chroniques, il existe un besoin particulièrement prégnant de coordination et d'accompagnement des malades et des professionnels de santé. Pour y répondre, l'Association Française contre les Myopathies a développé le métier de Technicien d'Insertion qui évolue aujourd'hui en Référent de Parcours de Santé et dont il s'agit d'évaluer les bénéfices pour envisager un élargissement de ce modèle à d'autres pathologies, tout en gardant à l'esprit une nécessité de distinguer ce qui relève des « grandes masses » et ce qui ne correspond qu'à un besoin spécifique pour certaines pathologies ou problématiques spécifiques.

4. Centrer et développer la coordination suivant les besoins spécifiques des patients

Selon les pathologies, les personnes ou la situation géographique, les besoins des patients ne sont pas les mêmes. La diversification des structures et des prestations envisagées pour les patients mérite d'être encouragée et accompagnée pour répondre de manière efficiente et efficace aux besoins de chacun. La prise en compte de la coordination comme « le 3^e acteur » de la relation entre les professionnels de santé et les patients revient à un changement de paradigme qui doit être envisagé dès le départ de la prise en charge afin de devenir naturel.

5. Imposer l'efficacité comme une valeur non normative

Il faut pouvoir évaluer l'efficacité des soins, non pas en tant qu'évaluation des établissements, mais du point de vue du patient. L'efficacité ne doit pas être un outil de réallocation de moyens, mais doit permettre de mesurer l'impact sur le patient de la coordination et de la prise en charge organisée.

Processus d'évaluation

La pratique doit l'emporter sur la théorie. La réussite de la démarche de parcours, de coordination des acteurs, doit découler de la diffusion des échecs comme des « *success stories* », mettant en évidence les forces et les faiblesses, les opportunités à saisir et les obstacles à surmonter.

Proposition 3 : Créer une interface d'informations

Contexte

Chaque acteur dispose d'un ensemble d'informations et pas toujours d'un ensemble d'informations cohérentes mises en commun auprès des plusieurs acteurs impliqués dans un même projet. L'accès à une information dédiée aux motifs et aux enjeux de l'accompagnement des parcours de santé par rapport à un projet donné est déficitaire. Pour répondre aux enjeux de la coordination, des efforts sont menés par les acteurs du projet à partager de l'information.

Objectif

S'il n'existe pas toujours de lieu pour échanger entre les acteurs, il est tout aussi nécessaire de créer un accès aux informations à partager. Il ne s'agit pas de créer une plateforme copiant l'existant mais bien de créer une interface d'informations nécessaires et pertinentes aux acteurs du projet et comme un facteur clé de succès du projet.

Actions

1. Créer des outils d'échanges et de coordination

C'est ici la place des technologies et des systèmes d'information, dont le développement et l'utilisation sont souvent laborieux en matière de santé. Pour se prémunir de ces blocages, il faut identifier clairement les besoins et les attentes de chacun des acteurs et proposer une réponse cohérente, précise et de qualité.

2. Créer une interface d'informations

Une interface nationale d'informations doit permettre aux patients et aux professionnels d'identifier les différents acteurs de soins et de santé et dans quelles circonstances ils interviennent. Il pourra prendre la forme participative d'un « wiki sanitaire et médico-social », évitant ainsi toute dérive promotionnelle. La logique de consolidation d'une interface d'informations nécessite au préalable une formation des différents acteurs partie-prenantes de l'accompagnement. La finalité de cette interface est qu'elle soit réaliste tant par rapport à sa capacité à donner des informations utiles que nécessaires afin de garantir les réponses adéquates aux patients, à son entourage et aux professionnels de santé.

Proposition 4 : Mieux informer les acteurs

Contexte

L'information entre les acteurs est asymétrique au risque d'une désinformation entre les acteurs. Les lieux de partage d'informations sont jugés insuffisants. La qualité de l'information est garante de l'accompagnement des personnes. La qualité relève de la sémantique utilisée, elle doit être adaptée et compréhensible pour les personnes impliquées dans le projet et permettre de s'impliquer à juste titre dans le projet.

Objectif

Préciser la fonction des personnes impliquées et le fonctionnement des étapes de l'accompagnement des acteurs dans le parcours de santé. Que cet accompagnement relève d'une coopération ou d'une coordination, la précision de son fonctionnement est nécessaire pour éviter tout développement d'une coopération verticale, dite « en silo » par catégorie de professionnels de santé.

Actions

1. Développer un « coordinateur pour tous » avec le soutien politique

L'idée d'une généralisation du recours – plus ou moins intensif – à un coordinateur ou coach ou guide de parcours de santé ou de référent de parcours de soins (RPS) représente un coût. Sous couvert, de résultats significatifs vis-à-vis des parcours de santé des personnes malades et des objectifs de résultats des personnes impliquées, un certain soutien politique méritera d'être approuvé ou éclairé pour répondre dans un premier temps à une nécessité de répartition de financement, clé bien souvent indispensable à la durabilité du projet.

2. Créer un observatoire des bonnes idées

Cet observatoire doit permettre de faire remonter du terrain les initiatives locales innovantes et originales. Il devra réaliser un travail de veille ayant pour objectif la généralisation nationale ou transversale de ces initiatives locales. Il pourra être rattaché administrativement aux Conseils économiques, sociaux et environnements régionaux (CESER) dans une perspective de plus de décentralisation. Ce rattachement aux CESER répond à un objectif de démocratie en santé. Une deuxième hypothèse peut être considérée, ces observatoires pourront être rattachés administrativement aux Agences Régionales de la Santé dans une démarche pédagogique pour aider la conduite des projets de coordination. Dans la suite, les ARS pourraient proposer d'autres projets pilotes.

Proposition 5 : permettre une évaluation

Contexte

Si les performances cliniques peuvent être ou sont évaluées, toutes les étapes du projet d'accompagnement des parcours de santé ne le sont pas. L'essentiel du raisonnement économique repose sur le coût des complications et des hospitalisations évitées et devrait inclure aussi la rentabilité des dépenses de l'accompagnement pour les employeurs (dans la mesure où elle n'intègre pas les coûts liés à l'absentéisme), les gains liés à une meilleure productivité des travailleurs présents du fait de l'amélioration de leur état de santé et même la réduction du turnover induite par la satisfaction apportée aux salariés par une prise en charge adéquate de leurs problèmes de santé. Aussi dans un premier temps, afin d'améliorer l'efficacité et l'efficience des soins dispensés aux patients porteurs de maladies chroniques, un grand nombre de pays occidentaux a mis en œuvre des dispositifs de prise en charge structurée et coordonnée pour améliorer leur parcours de soins. Ces dispositifs sont rattachés à différents concepts organisationnels. En considérant d'autres composantes du parcours de santé de la personne et des défis organisationnels à relever, ses efforts

d'amélioration de l'efficacité et l'efficience de l'accompagnement des parcours de santé méritent d'être connus, partagés et coconstruits.

Objectif

Tout projet porte en lui la nécessité d'une évaluation, non d'une évaluation sanction mais d'une évaluation qui permette l'accompagnement des acteurs des parcours de soins et de santé. Une évaluation des différentes étapes du projet par les acteurs impliqués est souhaitée pour qu'ils prennent conscience du succès des étapes (l'atteinte des objectifs des étapes) ou d'améliorer les chances d'atteintes des objectifs des étapes. Cette évaluation est aussi pédagogique, elle doit permettre d'accompagner les efforts à l'évolution du modèle organisationnel et à l'efficience ou à la régulation économique.

Actions

1. Généraliser l'évaluation de la qualité de vie des patients

Donner les moyens aux ARS de transmettre aux malades atteints de pathologies chroniques en établissements sanitaires et médico-sociaux un questionnaire de type SF-36. Ce questionnaire permet l'auto-évaluation de la qualité de vie des patients, pour l'ensemble des pathologies. Il comporte 36 questions regroupées en huit dimensions : le fonctionnement physique, les limitations dues à l'état physique, la douleur physique, l'insertion sociale, la santé psychique, les limitations dues à l'état émotionnel, la vitalité et l'état de santé général.

2. Investir pour changer de modèle, pour gérer la transition

L'innovation a un coût. Pour changer de logique et réorganiser les parcours de santé, il faut l'adhésion et l'implication des professionnels de santé, cela prend du temps et coûte de l'argent. La capitation pourrait également être expérimentée, du moins partiellement, avec de vraies enveloppes forfaitaires pour motiver les professionnels de santé à s'impliquer dans le changement. Car techniquement, l'innovation dans l'offre de soins existe. La coordination a un prix. Liberté est pour la filière en capacité de changement et en investissement de changement. Il faut dédier du temps à la coordination. Les cellules d'appui à la coordination exprimées dans la structuration des réseaux peuvent aussi mieux prendre en compte les cas dits « complexes » (polypathologies, polyhandicapés, et vulnérables) et participer à la structuration ou l'accompagnement des acteurs en matière de coordination.

3. Concevoir et adopter une évaluation des projets innovants

Le cancer comme la prévention de la récurrence des AVC impliquent une bonne coordination entre les soins de ville et l'hôpital et un accompagnement des malades, afin de les aider à trouver « le bon professionnel de santé, au bon moment, au bon endroit » pour répondre à leurs besoins tout au long du parcours de santé. Les outils de coordination doivent, dès lors qu'ils nécessitent un investissement, faire l'objet d'une évaluation, notamment par le suivi de la qualité de vie des malades et la fluidité des parcours de santé.

4. Définir et mettre en œuvre la notion de qualité

Clarifier la notion et les objectifs de la qualité dans la construction du projet (qualité de prise en charge, suivi de la qualité de vie, qualité pour les acteurs professionnels intervenant lors des différentes étapes du projet...). Respecter chaque étape du projet de l'innovation en prenant soin de

bien identifier les besoins des différents acteurs et en produisant un modèle stable, durable avec un modèle économique éprouvé. Le respect du management de projet coconstruit avec les acteurs permettra de renforcer les enjeux de la qualité.

Processus d'évaluation

« L'empowerment » du patient est fondamental, la responsabilisation de l'utilisateur permettra d'actionner la transformation des soins et des services. Il est important aussi d'adopter des démarches innovantes qui permettront de dégager des marges d'efficacité nouvelles.