



Dominique Charniguet (Tzanck)



Dr Catherine Ciaï (CAL)



Dr Jean-Yves Giordana (CH Sainte-Marie)



Patricia Defrize (Ligue contre le cancer 06)



Malik Albert (CHPG Monaco)



Dr Jean-Marc Bereder (CHU Nice)



Dr Philippe Lemarchand (IM2S Monaco)

# Parcours de soins : pour

## « Le meilleur coordonnateur, c'est le patient »

Michel Coulomb, représentant des usagers au CHU de Nice

Chaque malade a son histoire. Plus ou moins heureuse. Plus ou moins chaotique. Patricia Defrize a été confrontée au cancer. Aujourd'hui, elle est l'une des bénévoles qui animent la Ligue contre le Cancer 06. Elle a raconté son expérience en toute franchise et avec sincérité.

« En 2012, j'ai subi une double mastectomie, puis chimiothérapie, radiothérapie et actuellement je suis sous hormonothérapie pour 10 ans. J'ai eu la chance d'avoir un médecin traitant qui a pris en charge dès le départ mon dossier. C'est avec lui que j'ai découvert la maladie. Il m'a parfaitement conseillé. Il m'a dirigée vers le CAL. J'ai peut-être eu de la chance mais je n'ai jamais rencontré de failles dans la transmission de mon dossier, d'autant que je suivais les choses de près, je centralisais les informations. Mais, de toute évidence, là où il y a un problème, c'est lorsque les personnes ne sont pas en faculté de suivre leur dossier : sur le plan psychologique parce que dans le déni, sur le plan intellectuel... Moi, j'ai pu gérer parce que j'ai la chance d'être bien entourée par ma famille, mes amis. À la Ligue contre le cancer, je reçois des gens qui ne savent pas à qui s'adresser pour les démarches administratives, ou qui ne comprennent même pas ce que disent les médecins sans oser leur demander de reformuler. » Un constat partagé par le Pr Maurice Schneider : « Je vois à la Ligue, des patients qui n'osent pas demander à leur thérapeute où ils en sont. »

Chaque malade a une personnalité, une sensibilité qui lui sont propres. « Tout le monde n'a pas la capacité émotionnelle à entendre toutes les informations. Il faut parfois prendre les patients par la main ; c'est une difficulté supplémentaire », remarque le Dr Eric François, oncologue



d'agir et se demander : qu'est-ce qu'on va faire des décisions médicales partagées ? Qu'est-ce qu'on apporte comme informations ? Qu'est-ce qu'on va faire des directives anticipées ? Tout cela va nous obliger à prendre des voies qui ne seront peut-être pas l'autoroute tracée au départ mais des voies de traverse. »

Michel Coulomb, représentant des usagers au CHU de Nice, n'y va pas par quatre chemins : « Le malade chronique est un travailleur à temps plein. Organiser sa vie en fonction de sa maladie, c'est un travail énorme. (...) Mais tous les patients ne disposent pas de toute la lisibilité sur leur parcours, tous n'en ont pas la compréhension. Il y a un concept qui a tendance à se développer aujourd'hui, c'est la notion de littéracie, c'est-à-dire la capacité que chacun a de comprendre l'information. Dans ce concept de parcours, il va falloir adapter y compris le discours. Finalement, le meilleur coordonnateur c'est le patient parce qu'il connaît son ressenti, sa pathologie, la façon dont il évolue. Mais donc cela veut dire qu'il doit être formé à ces pratiques. C'est le sens de ce que veut développer avec le CHU de Nice, la faculté et les usagers : une université des patients pour travailler sur la formation. On ne pourra avoir une médecine centrée sur le patient que s'il est en capacité de pouvoir coordonner sa prise en charge. »

Pour Hervé Ferrant, il y a un autre élément de blocage important au développement de parcours de soins : le mode de financement. « Il est tel qu'on a tous intérêt à avoir un maximum de patients. On est tous un peu essouffés par le mode de tarification qui ne nous permet pas d'être intelligents. »

digestif au CAL. Le Dr Laurent Saccomano le rejoint : « On est toujours en train de s'adapter au patient qu'on a en face de nous. Dans l'absolu, il faudra toujours faire du sur-mesure car les situations ne sont jamais superposables. » Toute la question est donc d'envisager le parcours de soins coordonnés à l'aune de ce constat. Peut-être est-ce du côté de l'autonomie du patient qu'il faut regarder. « Il est de notre responsabilité d'aider le patient à être autonome, relève le Dr Catherine Ciaï, responsable du département des soins de support du CAL. Et cela demande certainement de la formation, de bien connaître son métier, de bien travailler sur la communication afin d'être sûr que la personne à qui on s'adresse a bien compris, tout cela pour que le patient ait vraiment toutes les cartes en main et qu'il puisse être le plus autonome (et accompagné) dans son parcours de soins. » Si les patients sont différents les uns des autres, cela implique donc des organisations qui ne devront pas pécher par leur rigidité. « Le parcours de soins c'est des étapes organisées, prévisibles... mais c'est aussi de la souplesse, insiste le Dr Jean-Yves Giordana (CH Sainte-Marie). La réalité est telle qu'il faut prendre en compte les caractéristiques des pathologies, les personnalités des patients... Il faut renforcer la capacité

## Levier numérique : « les outils qui vont permettre de coordonner le plus efficacement »

Le Dr Jean-Marc Bereder, chef de pôle au CHU de Nice, pointe la question centrale du numérique et les difficultés liées aux outils : « Il y a un premier péché originel : c'est le fait d'avoir raté l'interopérabilité dans les années 2000. C'est-à-dire que les logiciels des différents fabricants ne sont pas compatibles entre eux, ce qui complique la transmission de données. » Et il alerte : « On a un système qui évolue de manière exponentielle ; on est noyé dans une masse de données qui devraient être utilisées ou utilisables mais qui ne le sont pas pour différentes raisons, parmi lesquelles l'absence d'interopérabilité. On ne manque pas d'outils en réalité, on manque d'outils standardisés, de socle commun. C'est aux pouvoirs publics d'établir aujourd'hui des lignes de conduite éthiques, des labellisations et certifications pour pouvoir homogénéiser tout cela. »

Le Dr Eric François oncologue au CAL, constate que « nous sommes dans une période un peu charnière : on est passé de peu de numérique à beaucoup de numérique sans avoir l'organisation qui suit. Le problème, c'est l'accumulation d'informations si chaque professionnel de santé en consigne. Il faudra alors des régulateurs pour stratifier les informations pour que les dossiers soient utilisables. » Le Dr Laurent Saccomano dresse le même bilan : « On pêche sur la formalisation, c'est-à-dire sur les outils qui vont permettre de coordonner le plus efficacement. C'est là-dessus qu'il va falloir travailler. Il faudra fléchier, organiser les filières et fluidifier les échanges d'informations. Cela ne pourra pas se faire si le dossier médical partagé ne fonctionne pas. Il doit entrer en service mais pour l'instant ce n'est qu'une coquille vide. »

Eric François prend un exemple probant : « En cancérologie, on utilise parfois des applis qui permettent au patient d'envoyer directement des informations sur son quotidien à son médecin. Il faudra donc que les dossiers médicaux hospitaliers soient ouverts sur les médecins de ville. »

Eric François prend un exemple probant : « En cancérologie, on utilise parfois des applis qui permettent au patient d'envoyer directement des informations sur son quotidien à son médecin. Il faudra donc que les dossiers médicaux hospitaliers soient ouverts sur les médecins de ville. »

Eric François prend un exemple probant : « En cancérologie, on utilise parfois des applis qui permettent au patient d'envoyer directement des informations sur son quotidien à son médecin. Il faudra donc que les dossiers médicaux hospitaliers soient ouverts sur les médecins de ville. »

## Décloisonner et rémunérer : deux défis

« Il y a des choses qui marchent !, ne manque pas de souligner Hervé Ferrant, directeur général de l'hôpital privé Les Sources. Parmi elles, les RCP – Réunions de concertation pluridisciplinaires – au cours desquels les professionnels de santé (libéraux, hospitaliers, etc.) échangent sur un dossier. C'est une

bonne façon de faire de la médecine ; c'est un moyen de répondre à l'absence d'un outil numérique fiable et généralisé. » Le Dr Catherine Ciaï, responsable du département des soins de support du CAL illustre : « Nous avons une RCP douleurs soins palliatifs et soins de support qui permet

d'évaluer les situations et le niveau de complexité. Parce que c'est en fonction de cela qu'on va déterminer ce qu'on met en place lors du retour à domicile du patient. » « Les RCP ont un avantage majeur : il y a une espèce de contrôle mutuel donc moins de risque d'erreur, note le Dr Abdol-Reza Bafghi, du CHPG. Dans ce cadre, on se

téléphone régulièrement entre médecins traitants, patients et spécialistes. Dans un établissement qui fait de la cancérologie en réseau, il y a un contrôle. » Pour le Dr Laurent Saccomano, « les réunions de concertation pluridisciplinaires se passent très bien dans les établissements parce que les

praticiens sont salariés et qu'ils peuvent prendre du temps pour les faire. En revanche, en ville, réunir le médecin libéral, l'infirmière, le kiné, c'est extrêmement compliqué. Il faut donc décloisonner : entre les établissements, entre la médecine de ville et les établissements mais aussi entre les professionnels

libéraux. Une nouvelle organisation, qui est en train de se mettre en place sur les communautés territoriales de santé, va permettre ces échanges. » Cécilia Breneur, du conseil de l'Ordre infirmier complète : « L'enveloppe budgétaire est un frein ; la coordination prend du temps et elle n'est pas rémunérée. »


 Dr Anne Le Néchet  
 (CH Antibes)

 Michel Coulomb  
 (représentant usagers)

 Dr Charlotte Schumacker  
 (St-George)

 Dr Saccomano (URPS  
 médecins libéraux PACA)

 Dr Eric François  
 (Oncologue CAL)

 Hervé Ferrant (Hôpital  
 privé Les Sources)

 Dr Didier D'Hondt  
 (Clinique St-George)

# quoi, pour qui, comment ?

## La FIV, un modèle de prise en charge coordonnée

Le directeur adjoint du Centre hospitalier Princesse-Grace de Monaco, **Malik Albert**, se félicite que les professionnels n'attendent pas les réglementations pour prendre les devants. « On se rend compte que beaucoup d'initiatives remontent du terrain. Le conseil national de l'Ordre des médecins en a relevé plus de mille ! Elles fonctionnent parce qu'elles ont été pensées en fonction du territoire et des particularités locales.

Enfin, chaque établissement met en place des parcours lisibles, avec des indicateurs... et une notion de délais. Parce qu'un parcours de soins maîtrisé c'est un parcours de soins dans lequel le patient est pris en charge rapidement. »

**Cécilia Breneur**, du conseil départemental de l'Ordre des infirmiers, évoque l'exemple « des plateformes territoriales d'appui type C3S (Centre de soutien santé sociale, Ndlr) qui permettent aux infirmiers de se coordonner en pluriprofessionnel et d'avoir toujours un médecin pour pouvoir gérer des problématiques aiguës sur des parcours compliqués. »

Parmi ces parcours compliqués, ceux des personnes âgées. Le



**Dr Anne Le Néchet**, chef du pôle de gériatrie au CH d'Antibes-Juan-les-Pins, a beaucoup travaillé notamment sur leur passage par les urgences. Pour redessiner des parcours et des organisations plus adaptés. « Lors de chaque passage aux urgences, on évalue s'il était incontournable, s'il n'aurait pas été préférable d'adresser à une consultation mémoire, fragilité ou gériatrique ou encore de proposer une hospitalisation directe. »

S'il y a un domaine dans lequel une initiative fonctionne particulièrement bien, c'est dans le champ de la PMA (Procréation médicalement assistée). Le **Dr Charlotte Schumacker**, gynécologue obstétricienne,

donne ainsi l'exemple de ce qu'elle pratique au sein de la clinique Saint-George : « le parcours de FIV (fécondation in vitro) peut paraître complexe et pénible. Nous avons beaucoup travaillé à le simplifier. La prise en charge des patientes s'inscrit aujourd'hui dans un réseau structuré entre les Alpes-Maritimes, le Var et la Corse avec environ 200 correspondants. Ces derniers orientent ces femmes vers l'un ou l'autre des 10 médecins référents. »

Une fois entrée dans le parcours, la coordination est optimisée : « Nous nous imposons une réflexion médicale pour tous les dossiers. Chaque couple reçoit une information personnalisée par le médecin responsable (clinicien ou biologiste) au laboratoire de FIV. »

Les professionnels vont encore plus loin : « Durant le parcours, les patients disposent de notre numéro de téléphone portable afin qu'ils puissent nous joindre lorsqu'ils en ont besoin (et ils n'en abusent pas du tout!). C'est sécurisant pour eux parce qu'ils savent qu'ils ont la possibilité de nous contacter mais aussi pour nous, soignants, car on sait qu'en cas de problème, ils vont nous appeler et on ne le découvrira pas 3 jours après. Toutefois, cela n'est pas cadré juridiquement. » Et pour faire face à un problème imprévu, « les urgentistes à Saint-George ont aussi été formés pour recevoir les patientes de FIV avec leurs spécificités. » Le **Dr Abdol-Reza Bafghi**, praticien hospitalier au CHPG, remarque : « L'exemple de la FIV, c'est l'exemple de rêve mais avec un biais important : tous les médecins ne peuvent pas faire une FIV. L'exclusivité de l'activité fait qu'il faut tendre. L'organisation du parcours de soins doit être pyramidale avec à la base les patients, au milieu les médecins traitants et au sommet les spécialistes (qui devraient être mieux identifiés). »

## La psychiatrie pionnière

S'il est une discipline pionnière en matière de parcours de soins coordonnés, c'est bien la psychiatrie, comme le rappelle le **Dr Jean-Yves Giordana**, médecin-chef du pôle territoire du CH Sainte-Marie. « La psychiatrie avait été très en avance : à l'après-guerre, le système de soins avait été organisé sous forme d'étapes prévisibles. On a conféré à une équipe pluridisciplinaire la responsabilité de la prévention, du repérage précoce, du diagnostic, du soin, etc. Le problème, c'est que les équipes de santé mentale se sont renfermées sur elles-mêmes, ont perdu le contact avec le reste du réseau de soins y compris les généralistes. L'évolution a montré qu'il fallait qu'on décrochasse (notamment pour prendre en compte l'insertion sociale des patients) pour nous ouvrir au médecin traitant qui est le coordonnateur des soins mais aussi au monde du travail, du social, au logement... à tout ce qui constitue la vie d'une personne. »

Et le professionnel de détailler : « Nous avons mis en place des coordonnateurs qui suivent les patients dans les premiers mois, les premières années, de la décompensation psychiatrique. Parce que c'est une période qui va conditionner le pronostic de la maladie, le devenir de la personne : il faut qu'il y ait quelqu'un (pas forcément un professionnel de santé d'ailleurs) qui veille sur la personne pour savoir où elle en est en termes professionnels, de confiance en soi, d'observance du traitement. »

## La RAAC, de véritables parcours coordonnés de soins

« La RAAC (réhabilitation améliorée après chirurgie) est l'un des éléments qui nous a obligés à réfléchir à comment bien cadrer les choses comme on l'avait fait plus tôt pour l'ambulatoire, à construire de véritables parcours coordonnés de soins impliquant les kinés, diététiciens, infirmiers, etc. » note **Dominique Chamiguet**, directeur des

soins à l'hôpital privé Tzanck-Mougins. Dorénavant, la sonnette qu'avait le patient dans son lit alors qu'il restait 5 jours à l'hôpital, c'est une appli qu'il utilise avec son smartphone depuis son domicile. Au bout de cette « sonnette virtuelle » il y a une infirmière. Les soignants sont au centre de ces parcours coordonnés de soins. »

Pour le **Dr Didier D'Hondt**, chirurgien à Saint-George, « ce type de prise en charge fait effectivement intervenir tout le monde, médecin traitant, kiné, infirmière libérale et c'est un peu le chirurgien le chef d'orchestre. » Une étape décisive dans ce parcours : « L'infirmière référente qui explique au patient son parcours de soins. »



**GROUPE nice-matin**  
**Santé**  
**matin**  
Les rencontres

### PARTENAIRES

  
 UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR

  
 GROUPE Saint GEORGE

  
 ARNAUULT TZANCK

  
 LA LIQUE  
ALPES-MARITIMES

  
 MUTUALITÉ FRANÇAISE  
Groupement des Alpes-Maritimes

  
 Antoine Lacassagne  
CENTRE DE SUITE EXTERNE LE CARNIER DE NICE

  
 Les Sources  
Géré par l'association HPGS  
agric-arroco

  
 CENTRE HOSPITALIER PRINCESSE GRACE

  
 Centre Hospitalier Sainte-Marie  
NICE

  
 Arkopharma  
LABORATOIRES

  
 URPSml  
LES MÉDECINS LIBÉRAUX PACA

  
 CENTRE HOSPITALIER ANTIBES JUAN-LES-PINS

  
 IM2S  
Groupement Médico-Chirurgical d'Antibes-Juan-les-Pins

**DÉVELOPPEZ VOTRE RÉSEAU SANTÉ RÉGIONAL**