



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Parcours de soins

Questions / Réponses

PARTIE 1 : GENERALITES

Q1. Qu'entend-on par parcours de soins ?

L'amélioration de la qualité de la prise en charge clinique et thérapeutique et de l'accompagnement des malades atteints de maladies chroniques passe d'abord par de bonnes pratiques professionnelles, mais doit également s'appuyer sur la promotion de parcours de soins qui comprennent, pour le patient, le juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales)...

La démarche consiste à développer une meilleure coordination des interventions professionnelles, fondées sur de bonnes pratiques, lors des phases aiguës de la maladie comme lors de l'accompagnement global du patient sur le long terme.

Cette notion de parcours de soins permet ainsi de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel mais aussi de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués.

Sachant que la nécessité d'une telle coordination de qualité augmente avec le nombre des professionnels concernés qui varie selon la complexité de la situation et la poly-pathologie.

La démarche permet au final une meilleure intégration des différentes dimensions de la qualité des soins : pertinence, sécurité, efficacité clinique mais aussi accessibilité, continuité et « point de vue du patient ».

Q2. Que propose la HAS aujourd'hui?

La HAS a souhaité inscrire ses travaux relatifs aux maladies chroniques dans une logique de parcours de soins.

Elle a fait évoluer la gamme des produits classiques ALD et a initié une approche nouvelle pour 4 maladies chroniques : BPCO, maladie de Parkinson, maladie rénale chronique et insuffisance cardiaque.

Ces productions visent à répondre à 3 enjeux :

- promouvoir une gestion prospective et coordonnée de la prise en charge,
- conjuguer harmonisation des pratiques (maîtrise des points critiques) et personnalisation du parcours du patient,
- faciliter l'implication du patient dans sa prise en charge.

a. Des outils pour les professionnels de santé.

Plusieurs outils supplémentaires sont mis à la disposition des professionnels de santé.

1. Un document de soutien à la mise en œuvre opérationnelle d'un parcours de soins de qualité : le programme personnalisé de soins (PPS)

Le PPS est un outil partagé par le patient et les professionnels. Il est le reflet d'une démarche qui s'appuie sur une évaluation globale de la situation du patient et de ses besoins en tenant compte de ses préférences, pour organiser et planifier le parcours de soins d'une personne ayant une ou plusieurs maladies chroniques. Il vise ainsi à conjuguer maîtrise des points critiques et personnalisation de la prise en charge. Il est organisé en deux parties : d'une part la description des objectifs et interventions établis avec le patient, d'autre part la planification du suivi (examens biologiques à répéter, radiologies, consultations de spécialistes, ...).

2. Des documents de définition des parcours

Un guide du parcours de soins

Ce guide est la référence du parcours de soins pour les professionnels et définit la prise en charge générale et usuelle d'un malade chronique. Ce guide donne une vision globale du parcours de soins en indiquant les différents professionnels concernés, leur rôle et leur articulation aux différentes étapes et au bon moment. Une attention est particulièrement portée à l'implication du patient dans sa prise en charge (information et éducation thérapeutique).

Ce guide est centré sur les points critiques du parcours de soins.

Une synthèse du guide, « les points critiques du parcours de soins »

Il s'agit d'un format court visant à faciliter l'accès aux messages et étapes clés. Cet outil est composé d'une liste de points critiques assortis des interventions adaptées pour les maîtriser et de tableaux de synthèse (stratégie thérapeutique, suivi des patients, contenu, acteurs et fréquence).

Un schéma résumé du parcours de soins

Il présente l'articulation des professionnels intervenant aux différentes étapes :

- dans la prise en charge générale s'inscrivant dans la durée : habituellement le médecin généraliste, les paramédicaux (infirmier ou autre selon les maladies), le pharmacien,
- dans des situations spécifiques : autres médecins ou paramédicaux spécialisés dans la prise en charge de certaines maladies chroniques,
- durant l'hospitalisation,
- dans les services médico-sociaux et sociaux.

Les actes et prestations pour l'ALD

Ce document n'est pas le résumé du guide du parcours de soins, il vise à simplifier le remplissage du formulaire d'admission en ALD (« protocole de soins en ALD » de l'Assurance maladie) et les relations entre le médecin traitant et le praticien conseil. Il intègre uniquement les principaux produits et prestations recommandés et pris en charge financièrement par l'Assurance Maladie.

b. Des outils pour les patients.

Au même titre que pour les professionnels, le programme personnalisé de soins.

Un guide patient

La HAS rédige depuis sa création des guides patient pour chaque ALD. Elle révisera cette gamme de produit pour les intégrer dans la gamme « les parcours de soins ».

Q3. Qu'appelle-t-on points critiques ?

Si la prise en charge des maladies chroniques a bénéficié d'une mobilisation importante ces dernières années avec notamment le plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, des progrès restent à faire. L'un des axes essentiel est de viser une minimisation des risques et, tout en prenant en compte la nécessaire personnalisation des réponses au patient ainsi qu'une harmonisation des pratiques.

Dans ce cadre, une approche centrée sur les points critiques devrait permettre de clarifier les parcours de soins et d'améliorer l'efficacité de la prise en charge.

Les points critiques correspondent à des éléments déterminants pour la qualité d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser, particulièrement lorsqu'ils font l'objet de dysfonctionnements fréquents.

Il peut s'agir par exemple :

- des situations cliniques nécessitant une conduite à tenir précise (ex : complications évitables, thérapeutique ...),
- des modalités organisationnelles de coopération (ex : interfaces ville-hôpital, passerelles avec le secteur médico-social ou social),
- des situations communes à plusieurs affections (ex : soins palliatifs, participation du patient à sa prise en charge...).

BRONCHO-PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO)

1. Quelques données sur la BPCO

- La BPCO est une maladie respiratoire chronique définie par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes.
- Les données épidémiologiques sont peu nombreuses : la prévalence est difficile à estimer en raison du sous-diagnostic et de la difficulté à réaliser des épreuves fonctionnelles respiratoires dans le cadre d'études épidémiologiques. Elle est estimée à 7,5% dans une population de plus de 40 ans ; l'incidence semble se stabiliser chez l'homme et augmenter chez la femme.
- En 2006, les taux bruts de mortalité par BPCO étaient de 41/100 000 chez les hommes et 17/100 000 chez les femmes âgées de 45 ans et plus.
- En 2009, 333 000 personnes étaient en ALD pour insuffisance respiratoire chronique sévère dont 47 700 pour une bronchite chronique sans précision. Ces chiffres ne reflètent pas la prévalence de la BPCO notamment en raison d'un champ limité aux stades sévères, d'une déclaration ne précisant parfois pas la cause de l'insuffisance respiratoire.

2. Principaux points critiques du parcours de soins de la bronchite chronique obstructive

- Le sous-diagnostic de la BPCO : il est essentiel de penser à la BPCO chez des personnes présentant des troubles fonctionnels et/ou cliniques associés à des facteurs de risque tels que le tabagisme, la prise de cannabis ou une exposition professionnelle et de prescrire une spirométrie.
- La nécessité impérieuse d'obtenir un sevrage tabagique et ce quel que soit le stade d'évolution de la maladie.
- L'efficacité de la réhabilitation respiratoire qui associe en particulier réentraînement à l'exercice et éducation thérapeutique dès la présence d'une incapacité.

MALADIE DE PARKINSON

1. Quelques données sur la maladie de Parkinson

- La maladie de Parkinson est une maladie dégénérative de cause inconnue, responsable d'une lenteur et d'une pauvreté du mouvement, associée parfois à un tremblement de repos ou à une rigidité.
- La maladie de Parkinson est :
 - la cause la plus fréquente de syndrome parkinsonien,
 - la seconde maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer,
 - la seconde cause de handicap moteur d'origine neurologique chez le sujet âgé (après les accidents vasculaires cérébraux),
 - également observée chez des personnes jeunes.
- En France, la prévalence de la maladie de Parkinson (nombre de sujets malades dans une population à un moment donné) n'est pas précisément connue et mériterait de faire l'objet d'études épidémiologiques. 91 000 personnes sont en ALD au titre de cette maladie. Ce chiffre est inférieur au nombre de personnes atteintes car il ne prend pas en compte les patients aux stades les plus sévères, ou ceux qui n'ont pas souhaité être déclarés.
- Le diagnostic est difficile à établir. Il repose sur des données purement cliniques et les signes sont variables d'une personne à l'autre.
- Les médicaments antiparkinsoniens sont des traitements symptomatiques.

2. Principaux points critiques du parcours de soins de la maladie de Parkinson

- La place des médecins généralistes dans le repérage de la maladie de Parkinson et l'orientation du patient vers un neurologue au moindre doute.
- La nécessité pour les patients d'être écoutés et de participer activement aux décisions thérapeutiques.
- L'importance des traitements non médicamenteux dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues).
- L'intérêt de privilégier une prise en charge en ville (de proximité ou à domicile), en lien avec l'hôpital, et prenant en compte les aspects médicaux et sociaux.

MALADIE RENALE CHRONIQUE DE L'ADULTE (MRC)

1. Quelques données sur la maladie

- La maladie rénale chronique (MRC) est définie, indépendamment de sa cause, par la présence pendant plus de 3 mois de marqueurs d'atteinte rénale ou d'une baisse du débit de filtration glomérulaire estimé au-dessous de 60 ml/min/1,73 m².
- En France les études épidémiologiques disponibles en population générale évaluent à 10% la prévalence des adultes répondant aux critères de définition de la maladie rénale chronique. Le nombre de personnes atteintes de maladie rénale chronique peut donc être estimé à près de 3 millions. L'hypertension et le diabète sont les causes les plus fréquentes, responsables à eux seuls de près d'un cas sur deux des stades d'insuffisance rénale chronique terminale.
- Le risque d'évolution vers le stade terminal nécessitant la dialyse ou une greffe rénale est cependant faible dans l'absolu : la prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale est en effet de l'ordre de 1 pour 1 000. C'est la raison pour laquelle peu de médecins généralistes sont impliqués dans le suivi de patients à ce stade tardif. Chaque année en France, environ 9 000 personnes débutent un traitement de suppléance. Ce nombre augmente toutefois de 4% par an.
- Le nombre de personnes en ALD est de l'ordre de 100 000. L'inscription en ALD s'effectue tardivement au moment de l'évolution vers le stade de suppléance (dialyse ou greffe rénale).

2. Principaux points critiques du parcours de soins de la maladie rénale chronique

- L'identification de la population à risque de maladie rénale chronique, l'insuffisance du repérage de la population à risque contribuant au sous-diagnostic de la maladie aux stades précoces.
- Le dépistage de la population à risque une fois par an avec les tests appropriés : dosage de créatininémie avec estimation du débit de filtration glomérulaire et recherche de l'excrétion urinaire de protéines dans les urines prélevées sur échantillon urinaire (en remplacement du dosage des protéines sur les urines de 24 heures ou du recours aux bandelettes urinaires peu réalisés car non adaptés à la pratique ambulatoire et contribuant de ce fait au sous-diagnostic des stades précoces de la maladie).
- L'évaluation du stade et de l'évolutivité de la maladie rénale et la reconnaissance des situations nécessitant une prise en charge par le néphrologue. Un recours trop tardif au néphrologue, avant le stade d'insuffisance rénale chronique terminale, a en effet un impact négatif sur la survie et la qualité de vie de ces patients.

INSUFFISANCE CARDIAQUE (IC)

1. Quelques données sur l'insuffisance cardiaque

- L'insuffisance cardiaque (IC) est une maladie chronique grave caractérisée par des symptômes (dyspnée, fatigue), des signes cliniques tels que la tachycardie, les râles pulmonaires et une anomalie à l'échocardiogramme.
- Les données épidémiologiques sont peu précises mais l'insuffisance cardiaque concernerait environ 500 000 français et représente la première cause d'hospitalisation. Sa prévalence est croissante et serait de 12 % chez les personnes âgées de plus de 60 ans.
- L'échocardiogramme permet de distinguer les deux formes d'insuffisance cardiaque : l'IC systolique (ICS) où la fraction d'éjection (FE) du ventricule gauche est abaissée ($FE < 40-50\%$) et l'IC à fraction d'éjection préservée (ICFEP). La symptomatologie clinique de ces deux formes est voisine mais le traitement se pose dans des termes très différents : bien codifié et très efficace pour la première mais très limité pour la seconde pour laquelle le traitement des causes favorisantes et la prévention des facteurs déclenchant est essentielle.
- En 2010, 165 000 personnes sont en ALD au titre de cette pathologie. Ce nombre ne reflète que partiellement la prévalence réelle de l'insuffisance cardiaque car elle concerne parfois des malades déjà en ALD car atteint d'une autre pathologie chronique grave, notamment la maladie coronaire et le diabète.

2. Principaux points critiques du parcours de soins de l'insuffisance cardiaque

- Un sous-diagnostic de l'insuffisance cardiaque. Les signes peuvent être trompeurs, notamment chez les personnes très âgées, et il faut penser au diagnostic et faire un échocardiogramme en cas de doute, surtout en cas de maladie coronarienne ou d'HTA associée.
- L'importance de prescrire un traitement non-médicamenteux : activité physique adaptée et restriction sodée modérée, avec pesée au minimum une fois par semaine.
- L'importance de l'augmentation progressive des posologies jusqu'à la posologie maximale recommandée du traitement par inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) et bêtabloquant dans l'insuffisance cardiaque systolique (ICS).
- L'importance des diurétiques prescrits sur une courte période à l'apparition de signes congestifs.
- L'importance du traitement des facteurs déclenchant pour éviter les épisodes de décompensation.