

Place de la patiente experte dans la co- gestion du parcours de soins

Avignon 7.11.2018

PXM en sénologie
« Patient eXperience Management »
2016 – 2017 puis 2018 ?

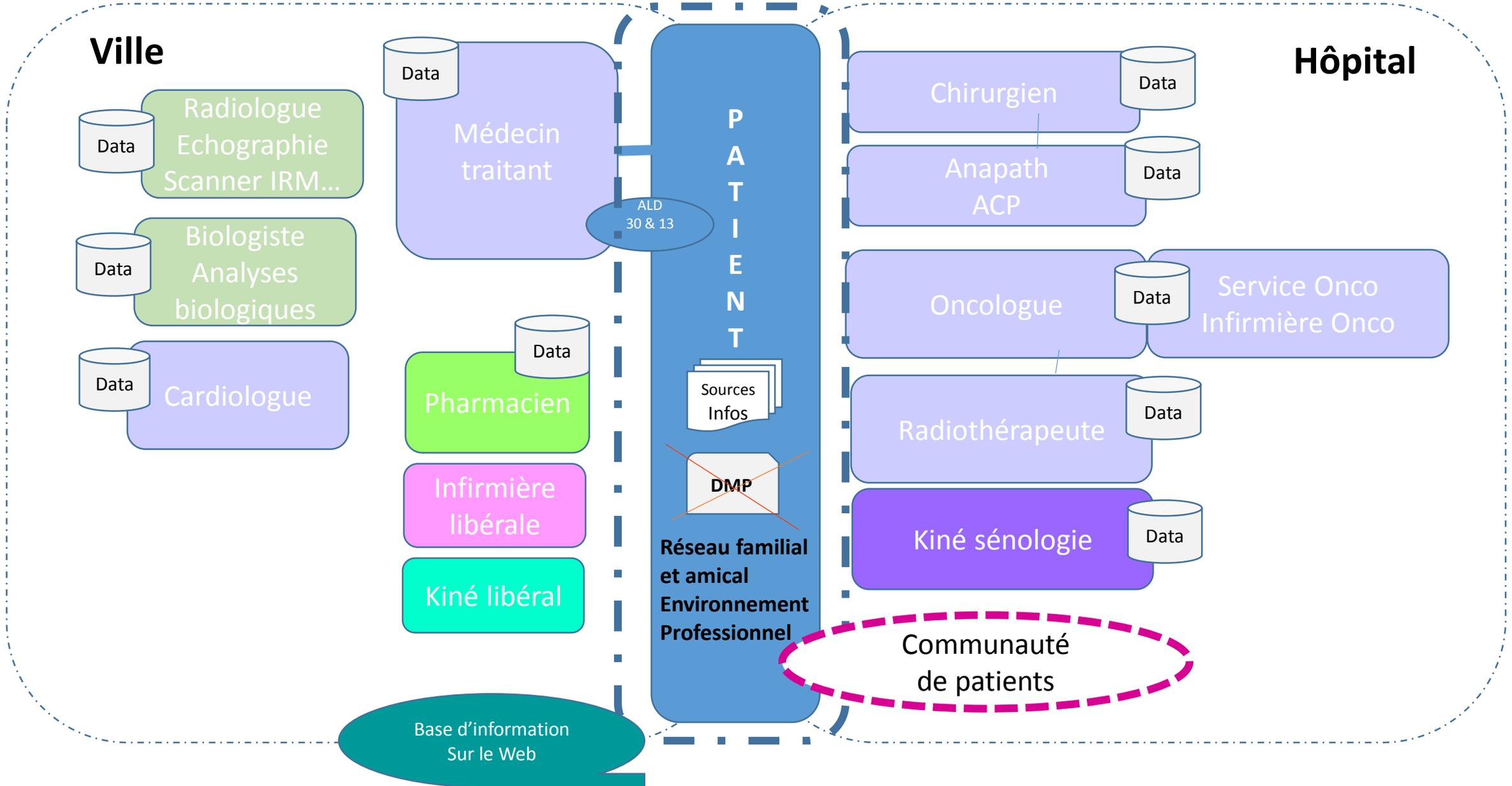
Catherine Ledig

Catherine.ledig@unistra.fr

0607880416

Bases de l'expérience patiente: comprendre et maitriser son parcours de soin Ville Hôpital

Professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins ambulatoire en sénologie



Ville

Data

Radiologue
Echographie
Scanner IRM...

Data

Biologiste
Analyses
biologiques

Data

Cardiologue

Data

Médecin
traitant

Data

Pharmacien

Infirmière
libérale

Kiné libéral

P
A
T
I
E
N
T

Sources
Infos

~~DMP~~

Réseau familial
et amical
Environnement
Professionnel

Base d'information
Sur le Web

Hôpital

Chirurgien

Data

Anapath
ACP

Data

Oncologue

Data

Service Onco
Infirmière Onco

Radiothérapeute

Data

Kiné sénologie

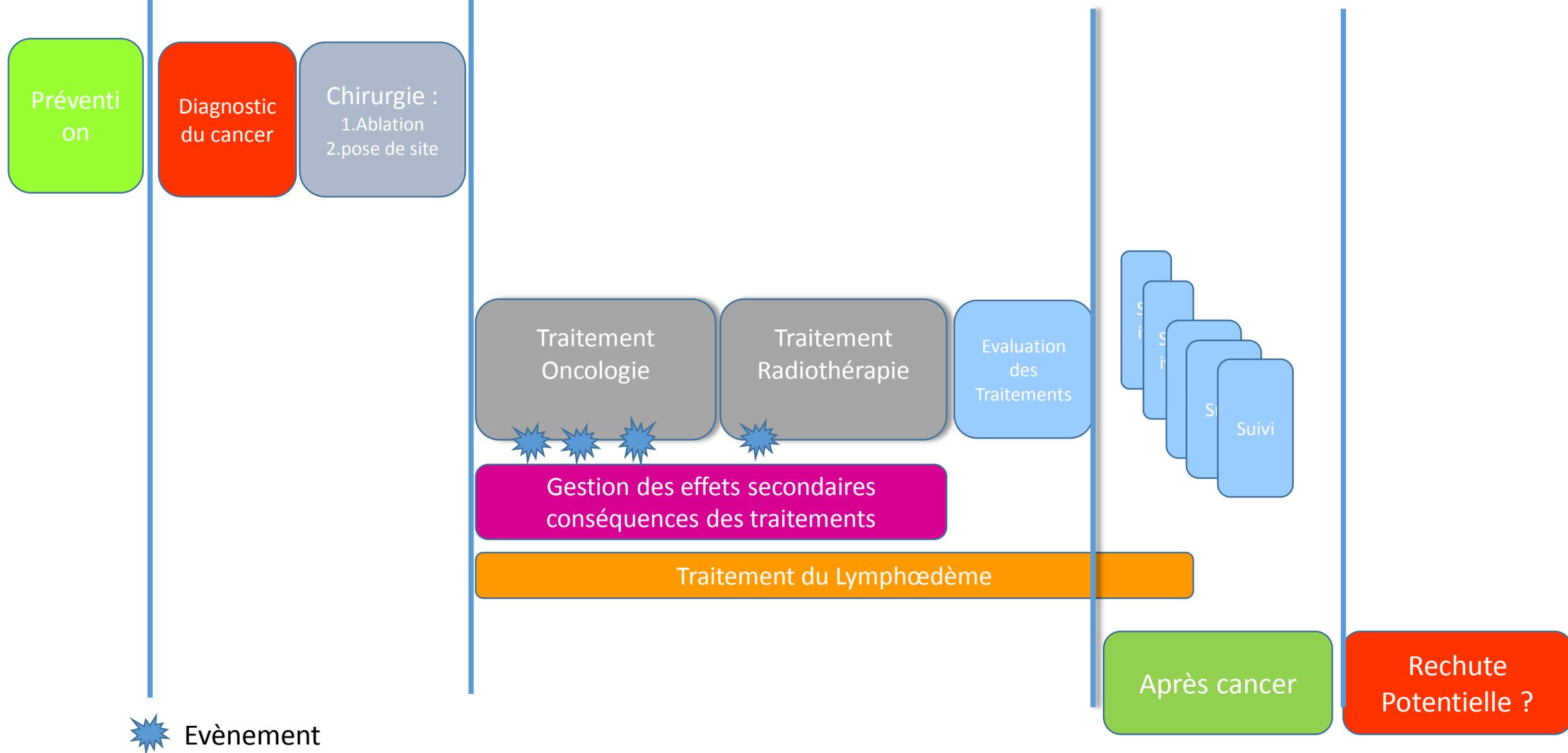
Data

Communauté
de patients

ALD
30 & 13

Bases de l'expérience patiente: comprendre et maîtriser son parcours de soin Ville Hôpital

Cancer du Sein : Etapes du parcours



Bases de l'expérience patiente: comprendre et maîtriser son parcours de soin Ville Hôpital

Chronologie sur 18 mois

Etape 0 : diagnostic

Etape 1 : chirurgie; ablation de la tumeur et curage ganglionnaire

Etape 2 : détermination du traitement

Etape 3 : attente du lancement du traitement

Etape 4 : chimiothérapie : protocole 6 séances Carboplatine / Docetaxel/Herceptin... 1/3 s puis 12 séances Herceptin

Séance 1 : découverte des effets secondaires et hospitalisation en urgence

Séance 2,3 : accélération des effets secondaires

Séances 4, 5,6 : dégradation physique importante et lymphœdème

Etape 5 : radiothérapie 34 séances et gestion de nouveaux effets secondaires

Etape 6 : traitement intensif kiné sénologie du lymphœdème sur 3 semaines puis d'entretien sur 9 mois

Etape 7 : traitement - hormonothérapie 5 ans voir plus !

Etape 8 : réadaptation

A gérer et à assumer :

Accepter le fait

Rupture professionnelle du fait de la longue maladie

Acceptation de sa dégradation physique (« prothèse capillaire » et divers)

Gestion de son environnement physique adaptation du logement

Gestion de ses déplacements

Vie quotidienne difficile - séquences de dépendance

Gestion de son alimentation et de ses efforts physiques

(perte du goût, perte de poids important, perte de muscles ...)

Maintien d'un intérêt intellectuel

Recherche d'informations qui ne sont que dispersées et partielles et trouver des solutions aux effets secondaires

Distance par rapport à son environnement affectif

Les « autres ».

Reprendre le cours de sa vie et partager son expérience

Recul du patient sur son parcours de soins

Problématiques identifiées:

1. Gouvernance effective et avisée du parcours ville hôpital
2. Identification de l'écosystème et de toutes les parties prenantes autour du patient et gestion globale du patient
3. Sensibilisation et formation des généralistes à l'environnement de l'oncologie
4. Plateforme de téléassistance/télésurveillance liée à l'hôpital basée sur la virtualisation des services par une infirmière de coordination liée à l'hôpital
5. Donner plus de place au pharmacien
6. Collecte des données à organiser et à structurer à partager à sécuriser
7. Bases de connaissance partagée des effets secondaires des traitements et de leur prise en compte
8. Gestion des ruptures et /ou des alertes dans le parcours
9. Adaptation du logement si dépendance importante, avis des ergothérapeutes/ maîtrise des aides techniques notamment si le patient est sénior
10. Mettre en place une évaluation post parcours

L'après cancer ?

- J'ai repris ma vie en main complètement avec beaucoup de recul caractérisé par :
- Un changement de travail à ce jour, expert numérique au CEED dans le cadre d'un projet de télésurveillance de patient diabétique basé sur la création d'une plateforme d'intermédiation numérique de télésurveillance comprenant à terme le recours à des algorithmes d'optimisation des traitements, de collecte de données massives à corréler en vue d'améliorer le parcours patient et d'une unité de soins de télémedecine en présentiel.
- Un enrichissement et un développement de mes enseignements en matière de compréhension de l'e-santé notamment à la faculté de pharmacie et celle de droit et faire partie d'un écosystème médico-social qui réfléchit et met en œuvre des pratiques autour du l'HAD, le MAD et la télémedecine .
- La participation à une start up EDOS autour de l'éthique de la donnée et de la sécurité à la croisée du droit et des sciences de l'ingénieur pour répondre aux enjeux du RGPD et de l'IA dans son approche responsabilité /transparence des usages des algorithmes, protection des données, devoir d'information et respect d'une éthique.
- Le fait d'assumer le suivi post cancer et d'en gérer le planning.

Place de la patiente experte dans la co-gestion du parcours de soins ?

Objectiver la maladie : passer de l'émotion à l'action (participation, sensibilisation formation, cocréation d'outils ...)

Mettre des mots « acceptables » , parallélisation de la sémantique médicale et de celle du patient sur la maladie et son traitement

Être un miroir « intelligent » pour l'écosystème

Participer au design (UX) et à l'ergonomie des process et des applications numériques utiles à la gestion des parcours basée sur l'expérience patient

Être une ressource du territoire ou sur une plateforme numérique

Être actrice d'un accompagnement cancer et travail

Participer au modèle d'évaluation des parcours et de leurs coûts (santé/financiers /humains)