

Réflexions groupe de travail parcours de soins
SFN, SFNEP, AFERO, Comité de Nutrition de la Société Française de Pédiatrie

Un parcours de soins se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. Aujourd'hui, il existe une inégalité des soins nutritionnels du fait d'un dépistage non systématique des troubles nutritionnels, de pratiques professionnelles des diététiciens non encadrées par un projet médical en nutrition, d'une intégration plus que succincte de la nutrition dans la prise en charge globale des différentes pathologies.

La prise en charge dans les maladies de la Nutrition s'articule autour de deux grands axes : l'obésité et la dénutrition.

La dénutrition est fréquente et peut être présente dès l'admission des patients dans les établissements de santé. Elle touche 5 à 15 % des patients hospitalisés pour la première fois. Elle est plus fréquente lorsqu'il s'agit de plusieurs hospitalisations, de pathologies chroniques ou de populations à risque comme les sujets âgés ou les enfants. La dénutrition s'installe ou s'aggrave aussi pendant les séjours hospitaliers. Au total ce sont 20 à 40 % des sujets hospitalisés qui sont concernés. Pour être efficace, la prise en charge doit être précoce, adaptée et évaluée. De nombreuses recommandations émanant des sociétés savantes, du conseil de l'Europe, des organisations mondiales ont été rédigées et adoptées. Le développement d'une prise en charge ambulatoire s'avère indispensable à la sortie de l'hôpital pour poursuivre les traitements initiés ou pour les débiter lors du retour au domicile. Elle est aujourd'hui limitée en raison - de l'absence de prise en charge coordonnée pour les patients ne relevant pas d'une nutrition artificielle - de l'absence de prise en charge pluri professionnelle en dehors de l'hôpital - de la difficulté d'accès au soins des patients en situation les plus précaires en raison de leur situation sociale ou de l'âge.

L'obésité est une maladie qui touche 18% de la population et touchera 26% de la population française à l'horizon 2030 (Breda J). Ces chiffres masquent des inégalités sociales majeures, particulièrement marquées chez les femmes : les derniers chiffres font état d'une prévalence de 30,7% chez les femmes dont le revenu est de moins de 450 € par an et de 7 % lorsque le revenu est de plus de 4200€ (Matta j et al.)! Les raisons en sont multiples : déficit de connaissances (ex : décryptage des étiquettes des produits), déficit de capacité à modifier un comportement (faible estime de soi), difficulté à se projeter vers l'avenir (santé non prioritaire par rapport aux difficultés

immédiates de la vie), surexposition à la publicité télévisuelle. Par ailleurs, ces populations sont quatre fois plus touchées par l'obésité sévère, du fait de la prévalence élevée du surpoids et de l'obésité, celle-ci étant banalisée avec un recours à un stade tardif. Le coût social de l'obésité a été évalué à 12,8M € en 2012, pour une prévalence de 15% de personnes obèses. Sur les mêmes bases, ces chiffres seront de 23,6 M€ en 2030 (Caby D 1-12). Ces chiffres sont vraisemblablement sous évalués car si la situation ne change pas, la proportion d'individus atteints d'obésité sévère dont le surcoût est plus important, aura également relativement augmenté.

On peut distinguer, en reprenant le rapport Basdevant, le parcours de soins dans les maladies de la nutrition et l'inscription de la nutrition dans les parcours de soins.

1. Les parcours de soins en nutrition

1.1. **La dénutrition** : on définit 3 parcours de santé essentiels

A) Le parcours de soins du patient dénutri, dépisté et diagnostiqué en ville ou à l'hôpital :

Organisation de la filière de soins (principales étapes)

- 1) Le dépistage de la dénutrition et son diagnostic : il est fait par le médecin traitant, le pédiatre ou le médecin spécialiste ou le médecin hospitalier, facilité par la mise en place des ROSP.
- 2) La cause de la dénutrition doit être identifiée, si elle ne l'est pas, un bilan diagnostic doit être initié, par le MG, le pédiatre, le spécialiste ou par le centre hospitalier. Lorsque le diagnostic est connu, il s'agit le plus fréquemment : d'une pathologie chronique (insuffisance d'organe, maladies inflammatoires...) ou dégénérative (maladies neurologiques), d'une pathologie cancéreuse, d'une dénutrition dans un contexte de vieillissement.
- 3) Prise en charge
 - Dénutrition sévère : une prise en charge spécialisée est généralement nécessaire. En cas de recours à une nutrition artificielle, le prestataire de santé est sollicité pour prendre en charge le patient à domicile, coordonner, évaluer, assurer la continuité des soins.
 - Dénutrition modérée ou ne relevant pas d'une nutrition artificielle : Proposition : une prise en charge multidisciplinaire en ambulatoire doit être initiée : consultation diététique (enrichissement, conseil de prescription de compléments nutritionnels oraux), activité physique, prise en charge psychologique si besoin. Cette prise en charge nécessite un diagnostic éducatif initial et une coordination, assurée par le médecin traitant ou le pédiatre. Si celui-ci est formé, il assure le diagnostic éducatif. Selon la situation clinique :
 - 1- soit le patient peut se déplacer régulièrement et avoir une prise en charge en groupe : Il peut être pris en charge par une équipe pluriprofessionnelle en ambulatoire

2- soit le patient doit être pris en charge à domicile en raison de difficultés liées aux soins multiples (ex, séances de chimiothérapie, radiothérapie etc...), ou le recours ultérieur à une nutrition artificielle est probable, il peut être pris en charge à domicile par exemple par le prestataire de soins remplissant un cahier des charges strictement défini.

B) Le patient en nutrition artificielle :

L'arrêté du 9 novembre 2009 relatif à la modification de la procédure d'inscription et des conditions de prise en charge de l'alimentation non physiologique et prestations associées et des dispositifs médicaux d'administration par voie entérale et l'arrêté du 16 juin 2014 portant inscription des prestations associées pour nutrition parentérale à domicile, ont permis de structurer les parcours de soins du patient en nutrition artificielle. La prescription de la nutrition artificielle relève du centre hospitalier. Proposition d'amélioration du parcours de soins: afin d'assurer la qualité des prescriptions, celles-ci ne devraient être possibles que par un médecin ayant une compétence en nutrition ou par un diététicien en cas d'accord de coopération. La coordination est actuellement assurée par les prestataires à domicile et le centre hospitalier. Néanmoins, le médecin traitant a une place essentielle, notamment en cas de complications. Il doit être informé, formé et participer à la coordination des soins à domicile.

C) Le patient ayant une insuffisance intestinale chronique ou transitoire

Une demande de reconnaissance comme maladie rare est en cours. Pour les maladies admises comme étant des maladies rares, la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) par les experts des centres de référence maladies rares est demandée dans le deuxième plan national maladies rares 2011-2014 à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Les principales étapes du parcours de soins sont résumées ici :

- À la phase aiguë consécutive à la résection intestinale : urgence médicochirurgicale et mise en œuvre de traitements visant à préserver l'intestin, notamment par une revascularisation (stratégie multimodale et multidisciplinaire ciblant la viabilité intestinale, actuellement proposée dans une Structure d'Urgences Vasculaires Intestinales (SURVI)). Traitements nutritionnels : réanimation hydro-électrolytique du SGC, traitements chirurgicaux, traitements pharmacologiques.
- Prise en charge dans une structure qui peut évaluer l'insuffisance intestinale, apporter la nutrition artificielle adaptée aux besoins du patient et aussi organiser un premier retour à domicile avec la NP adaptée ou un séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

- Rares sont les unités ayant des lits dédiés à la prise en charge complexe de ces patients. Il semble indispensable que d'emblée un avis auprès d'un centre de référence soit demandé. Il est nécessaire d'avoir une équipe médicale et paramédicale ayant la possibilité d'évaluer ces patients au quotidien et donc pouvant réaliser des recueils des entrées et pertes (diurèse, stomies, fistules, sondes d'aspiration etc...), avec une parfaite maîtrise des soins liés aux accès veineux centraux, ce qui nécessite que des protocoles écrits soient disponibles et connus par l'ensemble des équipes.
 - Après la sortie de l'hôpital : le centre hospitalier est le prescripteur et le coordinateur en lien avec le prestataire à domicile. Néanmoins, le médecin traitant est en première ligne en cas de complications. Il doit être informé, formé et participer à la coordination des soins à domicile.
- Ces parcours de soins peuvent se décomposer en différents niveaux à la ville et à l'hôpital qui font intervenir les acteurs suivant le schéma suivant (figure 1)

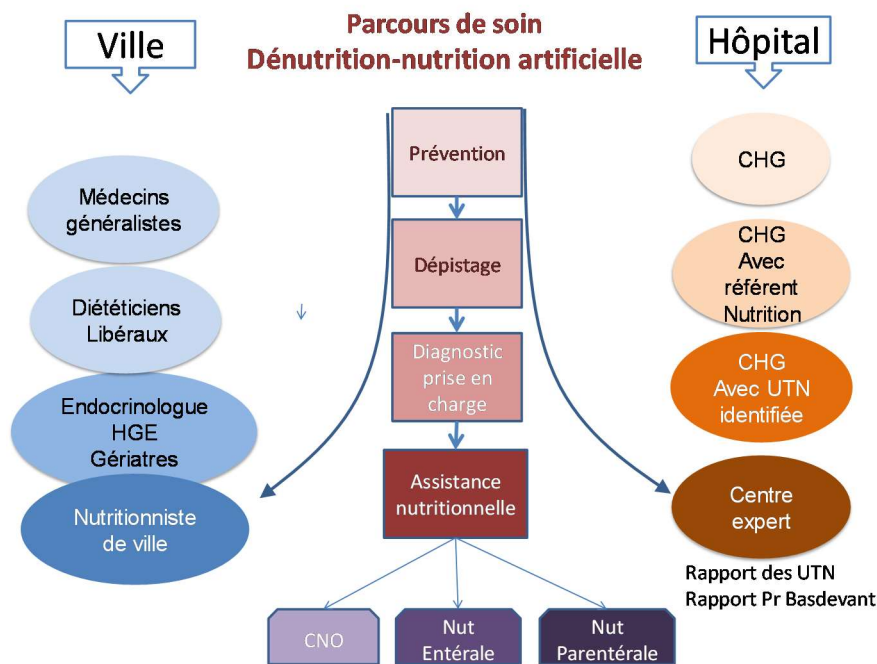


Figure 1 les acteurs du parcours de soins de la dénutrition

1.2. L'obésité (Figure 2)

Le plan Obésité et notamment son axe 1 « améliorer l'offre de soins et promouvoir le dépistage de l'obésité chez l'enfant et chez l'adulte » a permis de structurer l'offre de soins pour la prise en charge des personnes obèses, y compris les cas les plus graves Il a abouti à la création de 37 centres spécialisés d'obésité dont les missions sont 1° la prise en charge et l'évaluation des patients atteints d'obésité sévère, 2° la coordination territoriale du parcours de soins.

Le parcours de soins du patient obèse repose sur le soin primaire en associant des médecins généralistes et des équipes d'éducation thérapeutique, et s'intégrant dans le tissu social pour accompagner sur le long terme les modifications du comportement.

Le médecin oriente ce parcours en fonction de l'IMC et de l'histoire pondérale

A- L'IMC est entre 30 et 40 (> IOTF 30 chez l'enfant) sans trouble du comportement alimentaire ou supérieur à 25(>IOTF 25 chez l'enfant) avec prise de poids rapide, le parcours de soins se fait au niveau du soin primaire :

1° Le médecin (généraliste ou pédiatre) dépiste et motive le patient

2° Le patient bénéficie d'un programme d'éducation thérapeutique multiprofessionnel afin de l'aider à modifier ses habitudes de vie. Pour les enfants, le médecin les oriente vers le REPOP référent.

3° Sur le long cours, le patient est accompagné par le médecin (généraliste ou pédiatre) et les associations de proximité.

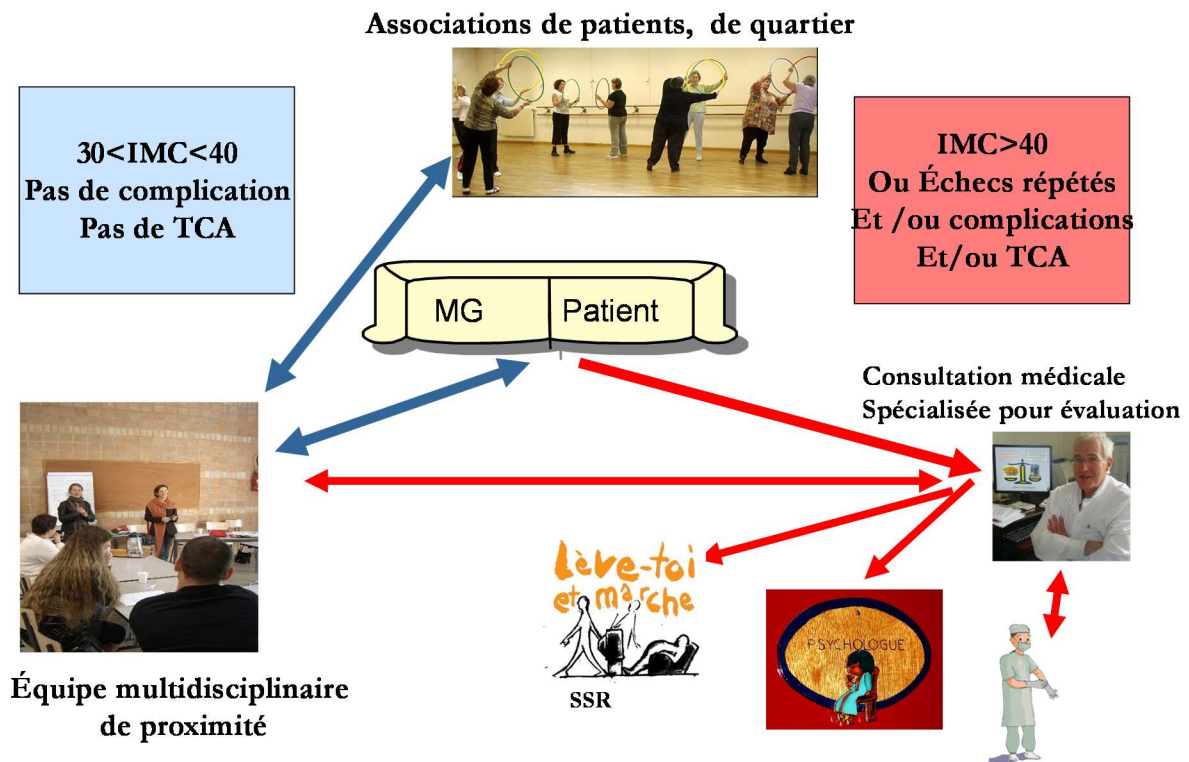
B- L'IMC est supérieur à 40 ou il existe des échecs répétés ou des troubles du comportement alimentaire

1° Le patient est évalué dans une consultation spécialisée.

2° En fonction de cette évaluation, il va être orienté dans un premier temps

- Soit vers une éducation thérapeutique de proximité
- Soit vers une prise en charge psychologique (TCA sévères, dépressions, trouble de l'image du corps)
- Soit vers un SSR pour reconditionnement (patient déconditionné, pratiquement grabataire, pathologie articulaire invalidante)
- Puis il sera ensuite réévalué et si nécessaire orienté dans un deuxième temps vers la chirurgie bariatrique.
- Pour les moins de 18 ans, le patient intègre le parcours des obésités complexes (comme proposé par le parcours OBEPEDIA) et peut selon les situations et sous certaines conditions, avoir recours à une chirurgie bariatrique comme proposé par l'HAS en 2016.

Figure 2 le parcours de soins du patient obèse



Actuellement de nombreux freins viennent entacher ce parcours :

- L'absence de formation, de temps et parfois de motivation des médecins généralistes ou pédiatres, pourtant situés en première ligne, peut parfois les amener à minimiser la situation. Ils hésitent aussi souvent à évoquer la maladie en raison du vécu très stigmatisé de l'obésité.
- L'éducation thérapeutique repose sur un financement aléatoire qui décourage les associations de professionnels, elle est souvent cantonnée à l'hôpital où peu de patients peuvent y avoir accès.
- L'évaluation des patients atteints d'obésité sévère nécessite une compétence multi-professionnelle qui n'est actuellement pas valorisée dans le cadre de la T2A et les services hospitaliers doivent avoir recours à la circulaire frontière dont les limites sont floues et non adaptées à la prise en charge de l'obésité (A Delcourt and et al 293-305).
- La coordination du parcours et l'évaluation ne sont pas organisés ni valorisés.
- La chirurgie bariatrique est le seul traitement dont le parcours de soins préopératoire est actuellement organisé et rémunéré et permettant une prise en charge globale. La chirurgie bariatrique permet certes d'améliorer l'espérance de vie des patients atteints d'obésité sévère si les patients ont été bien préparés conformément aux recommandations. Néanmoins, le

point d'inquiétude majeur est l'absence de suivi de ces patients au long cours, à l'exception du médecin traitant, qui revoit plus de 80% des patients durant les 5 ans qui suivent le geste.

2. Les maladies pour lesquelles la nutrition doit être inscrite dans le parcours de soins

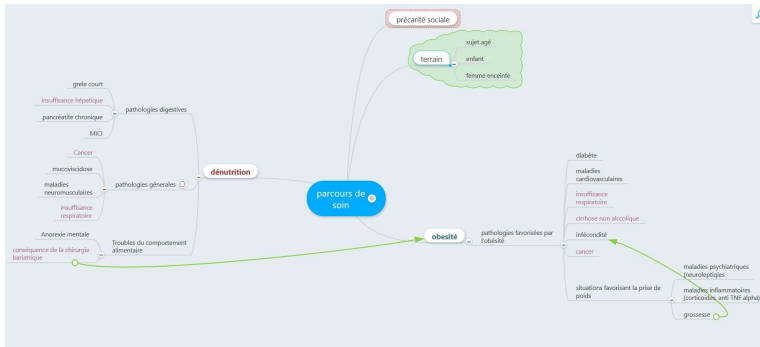


Figure 3

Pour un certain nombre de maladies chroniques et en particulier dans les populations spécifiques comme la pédiatrie ou les personnes âgées, la nutrition joue une part importante.

L'insertion de la nutrition dans le parcours de soins doit se faire par un rattachement au parcours de soins soit de l'obésité soit de la dénutrition, tel que représenté dans la figure 3.

Un certain nombre d'entre elles (en rouge sur le schéma) peuvent, suivant le stade de la maladie relever des deux parcours : ainsi l'obésité est un facteur de risque ou d'aggravation de certaines maladies comme le cancer ou la BPCO qui sont, elles-mêmes, des facteurs de risque de dénutrition. L'inscription de la nutrition dans les parcours de soins doit permettre d'orienter le patient vers la prise en charge nutritionnelle la plus appropriée au stade de la maladie.

Il existe déjà des parcours de soins formalisés dans ces maladies et nous proposons d'intégrer la prise en charge nutritionnelle dans les parcours de soins existant et d'associer un nutritionniste dans les groupes de travail élaborant des parcours de soins.

3. Propositions pour un parcours de santé en Nutrition intégratif visant à renforcer et organiser le soin primaire.

Au niveau hospitalier, dans le cadre du PNNS et du plan obésité, la création des UTN et des CSO a permis d'améliorer la visibilité et la prise en charge des patients.

La prise en charge des maladies de la Nutrition en ambulatoire est actuellement un point faible dans la prise en charge, en raison - de l'absence de prise en charge coordonnée pour les patients ne

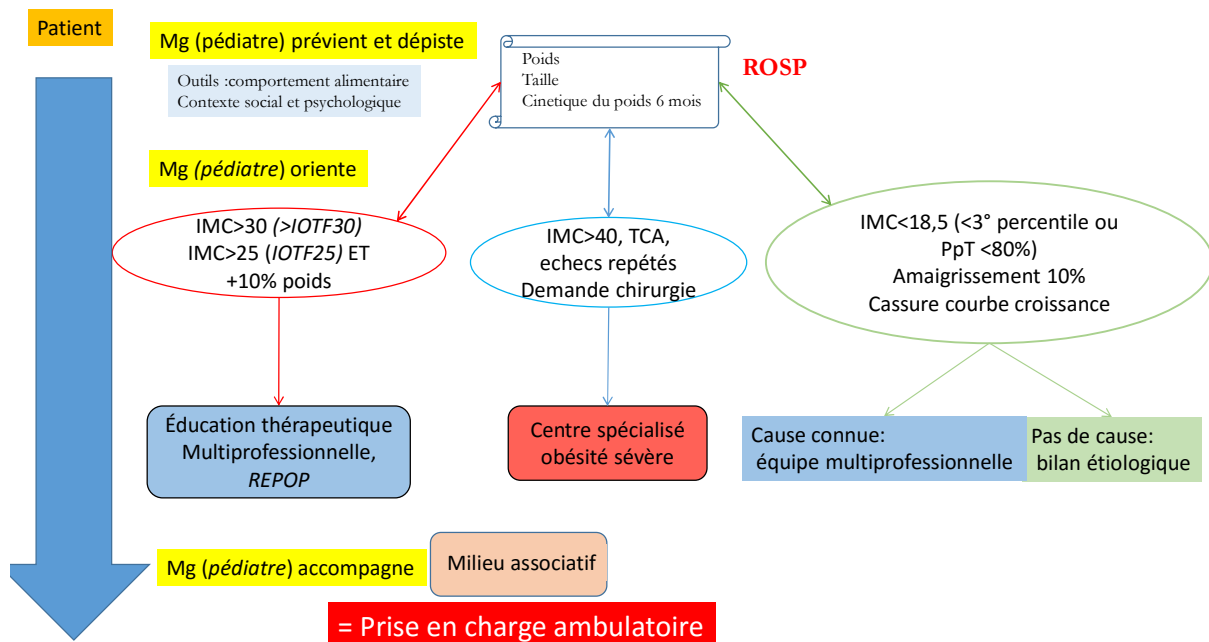
relevant pas d'une nutrition artificielle - de l'absence de prise en charge pluri-professionnelle en dehors de l'hôpital - de la difficulté d'accès aux soins des patients en situation les plus précaires en raison de leur situation sociale ou de l'âge (enfants, familles monoparentales, etc).

3.1. Valoriser le rôle du médecin de soins primaires dans le parcours de santé en nutrition

En inscrivant dans les ROSP le poids, la taille et leur cinétique sur 6 mois.

Ces trois éléments sont les bases à partir duquel le médecin (généraliste ou pédiatre) pourra orienter le patient (figure).

Figure 4 le rôle du médecin de soins primaires



3.2.° Organiser le maillage territorial d'une offre de prise en charge nutritionnelle cohérente.

Ce maillage territorial repose sur trois éléments

A) Une ou plusieurs équipes pluriprofessionnelles de proximité

Le parcours de santé, en ville, doit être centré sur le rôle de coordination du médecin généraliste ou du pédiatre. Il doit trouver dans la proximité des équipes de professionnels regroupant diététiciens, psychologues, éducateurs médicosportifs et infirmiers. Ces équipes qui peuvent être

constituées de libéraux ou de personnel hospitalier, doivent travailler dans la proximité au sein des structures sociales et associatives et en lien avec leurs activités.

Leur intervention diffère suivant que l'on s'adresse à la dénutrition ou l'obésité.

- Pour l'obésité, elles doivent offrir des programmes d'éducation thérapeutique adaptés visant à aider les patients à modifier leurs choix alimentaires et retrouver un comportement alimentaire basé sur les sensations de faim et de satiété, se motiver pour l'activité physique et améliorer leur estime de soi. C'est pourquoi ces programmes reposent sur l'association d'un diététicien, d'un psychologue et d'un éducateur médico sportif.
- Dans le cadre de la dénutrition, le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin traitant ou un médecin spécialiste en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du patient.

Le diététicien évalue les besoins et les apports nutritionnels, établit un diagnostic diététique intégrant étiologies et conséquences nutritionnelles de la maladie, donne des conseils diététiques personnalisés (enrichissement, adaptation de l'alimentation selon la pathologie, etc), propose la prescription de Compléments Nutritionnels Oraux (CNO) ou d'assistance nutritionnelle. Il peut être amené à prescrire la nutrition entérale ou parentérale dans le cadre d'accords de coopération.

L'éducateur en activité physique adaptée (APA) joue un rôle essentiel dans la phase de renutrition. Il évalue les ressources et les besoins spécifiques du patient, conçoit des dispositifs et un programme d'intervention.

Actuellement les programmes d'éducation thérapeutique dédiés à l'obésité hors milieu hospitalier sont peu nombreux, ils sont développés par des réseaux ou des associations comme l'association Resto dans les Hauts de France qui délivre le programme dans des centres sociaux. Pour la dénutrition, les prestataires de soins à domicile sont actuellement uniquement impliqués dans la prise en charge des patients en nutrition artificielle à domicile (nutrition entérale ou parentérale). Ils assurent la coordination des soins dans ce domaine et sont organisés pour les interventions à domicile. Pour l'obésité, leur rôle est actuellement inexistant en dehors de la gestion des comorbidités (SAOS, Insulinothérapie...).

B) Une collaboration avec le tissu social et associatif qui permet à la fois d'atteindre plus précocement les populations défavorisées et d'offrir aux sujets des possibilités d'accompagnement

C) Une E- plateforme de coordination

Cette plateforme est prévue dans le cadre du décret 2016-919 du 4 juillet 2016. Il s'agit d'un outil de coordination des professionnels et des patients permettant

- L'évaluation
- La formation des professionnels
- L'accompagnement des patients (objets connectés)
- Le recensement des offres sur le territoire

3.3.°Développer l'accompagnement à l'activité physique

L'accompagnement à l'activité physique est essentiel et nécessite des mesures spécifiques sur 3 niveaux en fonction des possibilités initiales du patient.

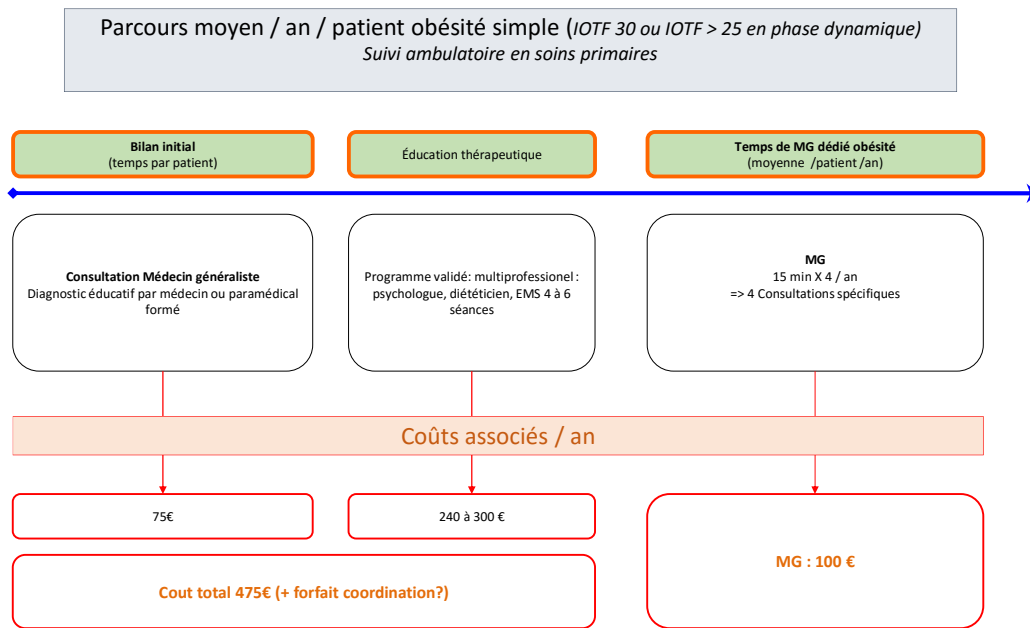
- *Niveau 1* Pour les patients avec handicap (respiratoire, ostéo articulaire), stage de reconditionnement en SSR.
- *Niveau 2* Après reconditionnement ou patients initialement très sédentaires, cycle de remise à l'activité physique avec EMS en ambulatoire .
- *Niveau 3* Pour tous, le développement et la promotion par les collectivités territoriales d'une offre d'activité physique adaptée et diversifiée

3.4.°Forfaitiser le parcours

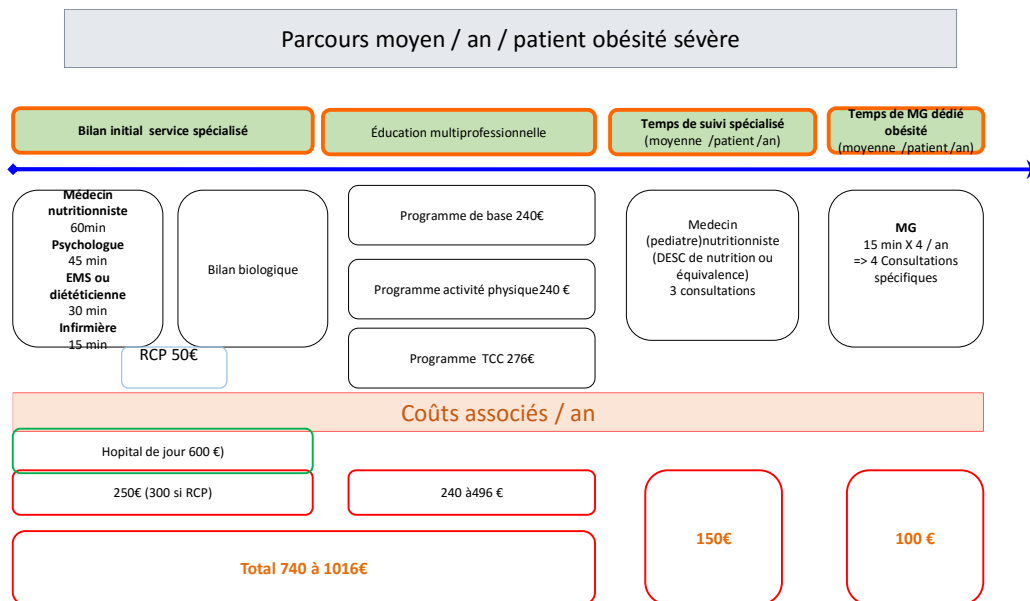
En decloisonnant les tâches entre les professionnels, entre les structures et entre les sources de financement, l'accompagnement dans le domaine de la Nutrition relève à la fois du soins et de la prévention.

Nous proposons à titre d'exemple pour l'obésité trois types de forfait

1° Le parcours de santé du patient en obésité simple

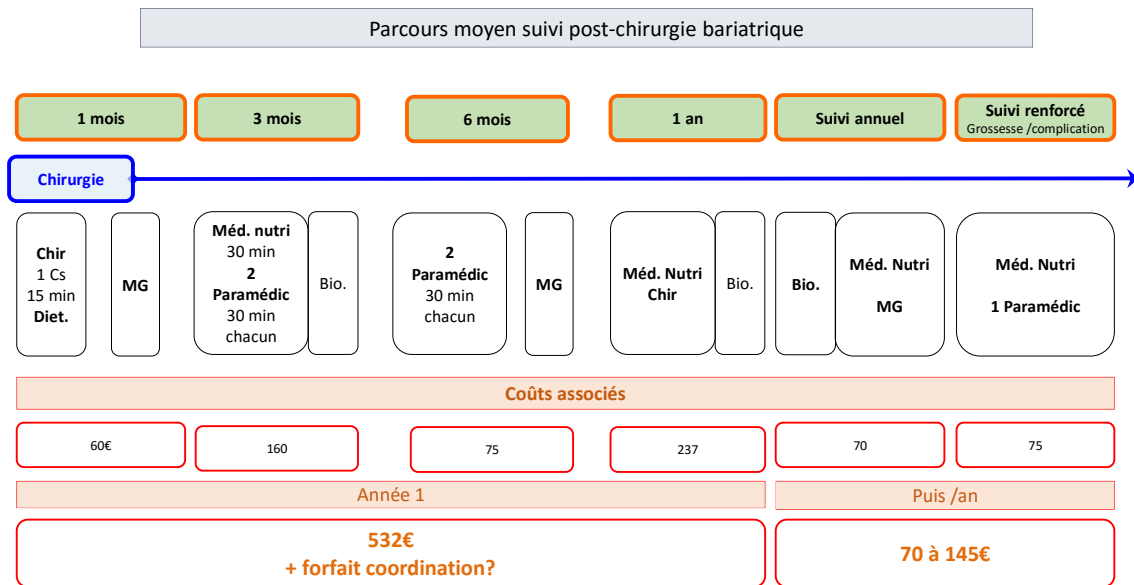


2° Le parcours de santé du patient avec obésité sévère



Pour ces deux parcours, les coûts représentés sont ceux de la première année de suivi, ils sont ensuite limités au coût du suivi par le médecin généraliste ou le pédiatre.

3^ole parcours du patient après chirurgie bariatrique



Pour encadrer la prise en charge de ces forfaits il est nécessaire de répondre à un certain nombre de conditions

- Répondre à un cahier des charges en terme de programme et de formation.
- Inscrire le patient sur une plateforme de coordination et renseigner les éléments du suivi.

Conclusion

Il nous paraît important de ne pas créer de parcours de soins spécifiques, ainsi par exemple un patient obèse et diabétique relève de la même prise en charge pour son obésité qu'un patient non diabétique, mais le parcours de soins doit prendre en compte le terrain (âge, grossesse).

Les travaux menés par les sociétés savantes, l'expérience des UTN et celle des CSO dans le cadre du plan obésité ont permis de définir et d'expérimenter les phases hospitalières de ces parcours de soins tant dans le domaine de la dénutrition que celui de l'obésité.

Il nous paraît prioritaire dans la réflexion :

1^o de s'attacher à l'implication du soin primaire et au lien ville hopital, et notamment de définir les moyens permettant d'améliorer cette implication.

2^o de préciser comment et quand ces deux parcours de soins peuvent s'intégrer dans les parcours de soins des autres maladies chroniques.

3^o d'intégrer dans ces parcours de soins, les spécificités liées à l'âge (moins de 18 ans, personne âgée) ou à l'état physiologique (grossesse)

4^o d'inventer un modèle économique durable par un modèle de financement innovant.

Reference List

A Delcourt and et al. "Prise en charge de l'obésité sévère de l'adulte dans les Centres spécialisés de l'obésité. Place et fonctions de l'hospitalisation de courte durée. Propositions du Groupe de concertation et de coordination nationale des « Centres spécialisés de l'obésité »." obesite 10.4 (2015): 293-305.

Breda J. Who/Europe estimates and future projections for adult obesity. 2015.

Ref Type: Personal Communication

Caby D. "Obesite: quelles conséquences pour l'économie et comment les limiter." tresor-eco.179 (9016): 1-12.

Matta j, et al. Prevalence du surpoids de l'obésité et des facteurs de risque cardio-metaboliques dans la cohorte Constances.2016.