



LE PATIENT TRACEUR EN VILLE : ENJEUX ET PERSPECTIVES POUR LE PATIENT DIABETIQUE

SOUS LA DIRECTION DE MONSIEUR HERVE HUBERT

Mémoire de fin d'étude de la 2^{ème} année de Master

Master Management de la Qualité, des Risques et des Flux (MQRF)

Composition des membres du jury :

Président de jury : Monsieur le professeur Hervé HUBERT, professeur des universités à ILIS

1^{er} membre de jury : Monsieur Laurent CASTRA, Directeur qualité-sécurité-santé environnement à l'ARS d'Ile de France

2^{ème} membre de jury : Madame Anne-Sophie CASTRONOVO, ingénieur qualité à l'EPSM de l'Agglomération Lilloise

Soutenance le vendredi 20 octobre 2017 à 11h00

REMERCIEMENTS

Durant mes quatre années passées au sein de la Faculté Ingénierie et Management de la Santé j'ai appris énormément de choses dépassant les nombreuses compétences théoriques. En cela, je remercie l'ensemble des professeurs et intervenants d'ILIS qui ont contribué à façonner le professionnel que je serai, que je suis.

L'élaboration d'un mémoire n'est pas une chose aisée. Elle demande une rigueur et une organisation efficace à toutes les étapes de réalisation. C'est pourquoi je remercie le professeur Hervé HUBERT, Directeur de mémoire, dont l'expertise m'a accompagnée et guidée tant dans la recherche de la problématique que dans l'optimisation du plan de rédaction.

Je remercie le Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille (CHRU) et notamment Sabrina PLANQUETTE et Isabelle BRICOUT, toutes deux ingénieurs qualité, qui m'ont apporté conseils et supports afin de mener au mieux le déploiement de la démarche.

Merci à Anne-Sophie CASTRONOVO, ingénieur qualité à l'Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM) de l'agglomération lilloise pour son expérience dans le déploiement du patient traceur en ville qu'elle a partagée avec moi ainsi que pour les différents supports qui m'ont aidé dans la préparation de la méthode.

Enfin, je n'aurais pu apporter de la légitimité à ma réflexion sans la confiance accordée par le Docteur Pierre-Yves TRAYNARD et Madame Armelle GAWTARNIK. Ainsi je les remercie énormément pour leur collaboration dans le déploiement du patient traceur au sein de leur structure, le réseau Paris Diabète. Je remercie également le patient qui a accepté de participer à l'étude et qui donc m'a permis de proposer des éléments de réponse à la problématique.

A mes super supporters, Isabelle et Laurent NOTELET

A mon éternel pilier, Coline NOTELET

ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

CEED : Centre Européen d'Etude du Diabète

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CHT : Communauté Hospitalière de Territoire

CLIC : Comité Local d'Information et de Conseil

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CMU : Couverture Maladie Universelle

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CREX : Comité de Retour d'Expérience

CSP : Code de Santé Publique

DPC : Développement Personnel Continu

EPSM : Etablissement Public de Santé Mentale

FFD : Fédération Française des Diabètes

FID : Fédération Internationale du Diabète

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INVS : Institut National de Veille Sanitaire

Loi HPST : Loi Hôpital Patient Santé Territoire

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP : Pratique Exigible Prioritaire

PSC : Parcours de Soins Coordonné

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RMM : Revue de Mortalité et de Morbidité

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : La relation tripartite en établissement de santé	12
Figure 2 : La roue PDCA ou roue de Williams Edwards DEMING	17
Figure 3 : Répartition de la mise en œuvre de la démarche du patient traceur	36

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
Partie 1 : La démarche qualité en santé ou comment son développement en médecine de ville participe à l'émergence et à la mise en place des parcours de santé des patients	11
Chapitre 1 : L'évolution de la démarche qualité dans le système de santé français.....	13
I) La sécurisation de la prise en charge des patients à l'hôpital	13
A. L'hôpital, étape du parcours de soins du patient	13
1) Les enjeux de la démarche qualité à l'hôpital	13
2) Le parcours de soins ; définition et organisation.....	14
B. La démarche de certification, élément structurant la démarche qualité hospitalière.	15
1) La démarche de certification, quinze années d'évolution et d'innovation	15
2) En quoi la certification des établissements de santé améliore-t-elle les parcours ?	17
II) Amélioration du parcours de santé des patients en médecine de ville : le parcours de soins coordonnés	19
III) Renforcer la relation ville-hôpital, le défi du système de santé français	20
A. Les difficultés de coopération en amont et en aval du système hospitalier	20
B. Ces structures qui viennent renforcer la coopération entre la médecine hospitalière et la médecine de ville.....	21
Chapitre 2 : L'amélioration de l'organisation du parcours de soins des patients selon la Haute Autorité de Santé	22
I) Le patient traceur, nouveauté de la certification V2014.....	22
II) Les grands principes de la démarche du patient traceur	24
III) Les étapes d'élaboration de la méthode en structure sanitaire.....	24
Chapitre 3 : L'expérimentation de la méthode du patient traceur en ville : enjeux et perspectives	26

Partie 2 : Le déploiement du patient traceur en ville : étude au sein du réseau Paris Diabète : .	28
Chapitre 1 : L'organisation des soins autour du diabète en France	29
I) Quelques chiffres sur la prise en charge des patients diabétiques	29
A. La prise en charge du diabète dans le monde	29
B. La prise en charge du diabète en France	29
II) Le diabète, pathologie complexe à la prise en charge pluridisciplinaire et pluri professionnelle	29
III) Les états d'autogestion de la maladie qui complexifient la prise en charge : point de vue de l'étude DAWN2	31
Chapitre 2 : le déploiement du patient traceur au sein du réseau Paris Diabète	32
I) Présentation du réseau Paris-Diabète	32
A. Le réseau Paris Diabète	32
B. Le rôle du réseau Paris Diabète	33
1) Rôle d'appui, d'accompagnant souhaitant dépasser la vision médico-centrée ...	33
2) Rôle de coordinateur	34
3) Aide à expliciter les décisions médicales partagées	34
II) Le déploiement de la méthode du patient traceur	35
III) Analyse des résultats	39
A. Les limites et les conditions de réussite	39
B. Différences et similitudes entre le déploiement du patient traceur en établissement de santé et en structure de ville	42
Chapitre 3 : Les apports du patient traceur en ville en six points	43
I) Pour le patient diabétique	43
A. Méthode qui peut apporter un cadre de vie au patient diabétique en renforçant la collaboration interprofessionnelle	43
B. Méthode qui pourrait limiter les patients perdus de vue	45
C. La méthode du patient traceur, vecteur d'éducation thérapeutique pour le diabète de type 2	46
II) Pour le système de soins	47

A. Méthode qui peut se déployer dans plusieurs secteurs différents	47
B. Méthode qui permet de vérifier la cohérence de l'organisation du parcours du patient	48
C. Participe au Développement Personnel Continu et donc contribue à la reconnaissance de professionnels.....	49
CONCLUSION GENERALE	50
BIBLIOGRAPHIE.....	54

INTRODUCTION GENERALE

Selon derniers chiffres publiés par l'Assurance Maladie datant de 2015, la France compterait 15% de malades chroniques soit 10,1 millions de français souffrant d'une Affection Longue Durée (ALD).[1] Ce chiffre s'explique à la fois par l'augmentation de l'espérance de vie en raison des progrès conséquents de la médecine, ainsi que par une dégradation du mode de vie et ce, malgré diverses campagnes de prévention soutenues par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

A la suite de l'annonce d'une maladie chronique apparaît la crainte des complications. Les patients doivent quotidiennement s'adapter aux aléas de la maladie, aux difficultés organisationnelles qu'elle implique ainsi qu'aux changements parfois drastiques du mode de vie qu'elle impose. L'amélioration de ces trois effets suffirait à maintenir l'évolution de la pathologie tout en apprenant au patient à vivre convenablement avec sa maladie. Cela suppose ainsi de réduire les conséquences de la maladie, d'améliorer les relations entre les professionnels impliqués ainsi que de renforcer le système préventif du dispositif sanitaire français.

Face à ces hypothèses de progrès, les Agences Régionales de Santé (ARS) assurent la promotion d'une méthode organisationnelle visant à fluidifier les prises en charge des patients mais également à renforcer les liens entre les professionnels de santé impliqués ; il s'agit du parcours de soins.[2] Cette nécessité logistique d'améliorer la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques se traduit par une meilleure visibilité du « chemin à parcourir » pour le patient afin d'accéder avec une certaine cohérence chronologique aux soins nécessaires mais aussi par une prise en charge moins coûteuse de la pathologie.

Depuis la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST), en 2009, la notion de parcours de soins a profondément modifié le système de santé en France. En effet, la création de structures de soins coordonnées [3] ainsi que le déploiement des Communautés Hospitalières de Territoires (CHT) devenues plus tard les groupements Hospitaliers de Territoires (GHT), favorisent la continuité efficiente de la prise en charge des patients et la coopération entre les professionnels de santé hospitaliers et de ville. Cette loi vise également à assurer une continuité de prise en charge des patients sur tout le territoire français et ainsi réduire le phénomène des déserts médicaux. [4]

Les parcours de soins se structurent par de nombreux éléments indissociables et en interaction constante.

Ainsi, parmi ces facteurs on retrouve la réorganisation du système hospitalier en GHT développée en 2016 par la loi de la modernisation du système de santé dite loi Touraine.[5] Il s'agit à travers cette fusion hospitalière, de pallier l'hétérogénéité des missions du système hospitalier en France et ainsi de favoriser le partage entre les territoires concernant la prise en charge des pathologies.

Un autre élément structurant le parcours de soins est la coopération entre les professionnels hospitaliers et de ville. Selon Henry Ford, industriel et fondateur de Ford, « *Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite* ».[6] Pour améliorer cette coopération, plusieurs outils ont été développés tels que le dossier médical partagé et la lettre de liaison ville-hôpital.[2] Cependant, cette relation interprofessionnelle demande à être renforcée, notamment entre la médecine de ville et la médecine hospitalière.

Enfin, de par la loi 2002-2 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite loi Kouchner, le patient n'est plus uniquement un bénéficiaire de soins mais devient un acteur à part entière de sa prise en charge. De ce fait, avec la participation active des patients, il est indispensable que la coordination entre professionnels et entre les structures soient efficaces afin d'apporter une continuité des soins.

La loi Kouchner, la loi HPST ainsi que la loi Touraine ont contribué à définir et à élaborer les parcours de soins. Toutefois, face à la complexité de structurer les parcours et d'identifier les éléments potentiellement défaillants, aucun outil ne permettait d'évaluer l'organisation du parcours de soins global d'un patient. La Haute Autorité de Santé (HAS), au cours de la quatrième version de la certification des établissements de santé, développe trois outils mettant le patient au centre du dispositif : l'audit de processus, l'approche par thématique et la méthode du patient traceur. Cette dernière permet aux professionnels de santé de l'établissement audité, d'évaluer le parcours de soins du patient présent dans la structure et de déterminer des points d'amélioration. Cette méthode d'analyse à posteriori va se concentrer sur deux des trois éléments structurels du parcours de soins, à savoir la coopération entre professionnels et la participation active du patient à sa prise en charge. Ces deux éléments sont évalués par des entretiens ; d'une part avec le patient et d'autre part avec les professionnels intervenant dans son parcours de soins. Cette nouveauté de la V2014 prend en compte les spécificités des parcours de soins étudiés et contribue, en

structure sanitaire, à l'émergence d'une réflexion sur les pratiques professionnels et l'organisation de la prise en charge des patients.

Développée depuis trois ans au sein des établissements de santé, la méthode du patient traceur a été testée en 2015 en médecine de ville par la HAS. Il me paraissait alors intéressant de déployer cet outil en ville afin de comprendre pourquoi le patient traceur peut-il, voire doit-il, se développer au-delà des frontières du secteur sanitaire. Ainsi, j'ai souhaité déterminer en quoi le déploiement du patient traceur en ville peut-il améliorer la prise en charge du patient atteint d'une pathologie chronique et renforcer le lien ville hôpital.

Afin d'illustrer au mieux l'étude, j'ai choisi d'étudier en particulier une pathologie chronique, complexe et très répandue en France et dans le monde ; le diabète. Ainsi, après avoir établi un état des lieux du système de santé en France et déterminé comment le patient traceur est devenu un outil incontournable dans la recherche d'amélioration des parcours de soins à travers l'évolution de la démarche qualité en France, nous nous attarderons sur une expérience menée au sein d'un réseau en ville afin d'étudier les réels bénéfices pour le patient diabétique.

Partie 1 : La démarche qualité en santé ou comment son développement en médecine de ville participe à l'émergence et à la mise en place des parcours de santé des patients

Introduction :

La démarche qualité a évolué depuis une trentaine d'années apportant des modifications importantes dans le secteur sanitaire. Alors qu'elle se déploie déjà en industrie, la démarche qualité apporte aux établissements de santé une exigence de traçabilité et une culture de l'évaluation donnant la possibilité de sécuriser la prise en charge des patients et d'apporter aux professionnels des outils permettant l'amélioration de leurs pratiques.

C'est suite aux différentes crises sanitaires apparues en France, telles que le scandale du sang contaminé, que les exigences réglementaires en termes de sécurité de prise en charge se sont développées et ont façonné la culture qualité des établissements de santé.[7] L'ensemble des professionnels exerçant en milieu hospitalier est désormais confronté à travailler dans le respect des règles d'hygiène et de la protection des patients. Ces professionnels ont donc une place importante dans l'organisation du parcours de soins des patients mais ils ne sont pas les seuls acteurs. En effet, depuis plusieurs années, le patient prend une place de plus en plus importante dans son parcours de santé jusqu'au point d'être un collaborateur du professionnel de santé. Il participe à son projet thérapeutique, est en droit d'accéder à tous les documents le concernant et dispose de tous les éléments nécessaires à la pleine compréhension de sa maladie. L'émergence du patient acteur de son projet de soins implique notamment une réorganisation de la relation médecin-patient ; le patient prenant de plus en plus de pouvoir et le médecin partageant son savoir au détriment de la pleine maîtrise de son domaine.

Les praticiens hospitaliers doivent donc faire face à cette nouvelle organisation et appliquer leur connaissance pour le bien et les soins du patient mais également en collaboration avec celui-ci. A ce binôme structuré par les avancées culturelles et les diverses lois, vient s'ajouter le qualitatif qui depuis plusieurs années interagit avec les professionnels de santé et les patients. L'ingénieur qualité établit avec les professionnels de santé une politique de sécurité de prise en charge des patients. Cependant, le patient étant au centre du processus, le rôle du qualitatif est également d'optimiser la sécurité de prise en charge des patients en prenant en compte leurs avis, leur ressenti et leurs attentes. En effet, à

travers les enquêtes de satisfaction ou encore la gestion des plaintes et réclamations, il va prendre en compte l'un des droits fondamentaux du patient, à savoir le droit de s'exprimer pour améliorer l'organisation de la structure et contribuer de manière directe ou indirecte à la satisfaction du patient.

Nous sommes donc actuellement, en structure sanitaire, face à un trinôme d'acteurs ; en premier le professionnel de santé qui apportent ses connaissances au service du patient puis en second le patient lui-même dont les signaux de satisfaction ou d'insatisfaction sont recueillis, analysés et utilisés par le qualiticien, troisième acteur qui va optimiser la sécurité de prise en charge du patient. Les relations entre les acteurs interagissent dans les deux sens et constituent ainsi un socle important dans l'organisation et la sécurité d'accompagnement des patients.

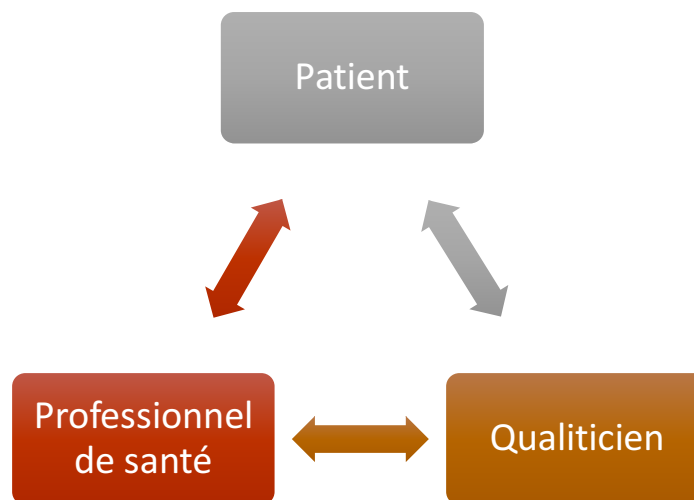


Figure 1 : La relation tripartite en établissement de santé

Toutefois, en médecine de ville, l'absence d'intervention du qualiticien réduit ce socle en deux parties. Les outils, dont les qualitiens ont la pleine maîtrise, développés pour organiser voire réorganiser la prise en charge des patients ne sont que très peu exploités en ville. Ainsi comment s'assure-t-on que l'organisation de la prise en charge du patient soit optimale en médecine de ville ? Comment peut-on s'assurer que le parcours de soins du patient soit efficient dans un secteur où la démarche qualité n'est encore qu'à ses balbutiements ?

Chapitre 1 : L'évolution de la démarche qualité dans le système de santé français

I) La sécurisation de la prise en charge des patients à l'hôpital

A. L'hôpital, étape du parcours de soins du patient

1) *Les enjeux de la démarche qualité à l'hôpital*

Depuis les scandales sanitaires qui ont eu lieu dans les années quatre-vingt-dix, les établissements de santé doivent appliquer des mesures visant à sécuriser au maximum la prise en charge des patients.

Depuis plusieurs années, la démarche qualité en secteur hospitalier se développe et influence la politique managériale des structures en affichant une transparence de fonctionnement et de résultats mais également en plaçant le patient au centre de toutes les préoccupations.[7]

Ainsi on passe d'une vision médico-centrée avec une relative liberté d'exécution des professionnels de soins à une vision plus procédurière où chaque acte est transcrit en protocoles et où les pratiques sont auditées et comparées à des référentiels. Par ailleurs, diverses instances sont créées telles que la Commission médicale d'Etablissement (CME) afin d'intensifier les décisions collégiales et de satisfaire les autorités compétentes.

Toutefois, l'équipe de Direction des structures sanitaires dont fait partie le qualicien, doit faire face à plusieurs obstacles dans le déploiement de la démarche qualité.[8] Tout d'abord, l'équipe de Direction peut être confrontée à des résistances de la part des professionnels de santé d'ordre méthodologique. En effet, la démarche qualité s'appuie sur divers outils d'analyse qui doivent être compris et appliqués par l'ensemble des professionnels. L'absence de formations auprès du personnel hospitalier peut freiner leur implication dans la démarche. C'est pourquoi les différentes formations internes organisées par les qualiciens des établissements de santé permettent de traduire la théorie en éléments concrets et ainsi donner de l'intérêt aux professionnels.

Ensuite le déploiement de la démarche qualité peut être également soumis à des difficultés d'ordre relationnel. La communication avec les équipes est une étape essentielle pour mener à bien les changements et améliorer en continu les pratiques des professionnels et la prise en charge des patients. Il semble donc nécessaire d'impliquer l'ensemble du

personnel à toutes les grandes phases de la démarche :

- Dans la planification au sein des différentes instances
- Dans la mise en œuvre de la démarche au travers de la gestion documentaire
- Dans l'évaluation lors des audits internes
- Dans l'amélioration continue avec les actions préventives et correctives

2) Le parcours de soins ; définition et organisation

Selon les Agences Régionales de Santé, le parcours de soins est « une prise en charge globale et continue des patients au plus proche de leur lieu de vie ».[2] Il s'agit de fournir aux patients les soins nécessaires au bon moment et au meilleur coût. Cette logique d'uniformiser les chemins parcourus par les patients s'applique de la prise en charge hospitalière à sa poursuite en structure de ville. Cette notion de parcours est née d'une volonté de maîtriser les prises en charge complexes notamment les patients atteints de maladies chroniques. En effet, les pathologies chroniques sont traitées par une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire rendant laborieuse la communication avec le patient et entre les professionnels. De plus, la trajectoire de ces patients implique de multiples dépenses de santé que le parcours tente de maîtriser. Il est nécessaire d'adapter l'offre afin de pouvoir limiter les dépenses inutiles et la complexité des échanges entre le patient et les soignants.

Cette adaptation de l'offre passe par un élargissement du parcours de soins du patient aux structures de villes telles que les maisons de santé ou encore les réseaux de santé. En effet, l'hôpital n'est qu'une étape du parcours de soins.

A l'hôpital, les grandes étapes du parcours de soin s'étendent de l'entrée du patient à sa sortie. Afin de structurer le parcours de patients en établissements de santé, la HAS a déployé un outil utilisé en Amérique du Nord, le chemin clinique. Il s'agit de « décrire, pour une pathologie donnée, tous les éléments du processus de prise en charge en suivant le parcours du patient au sein de l'institution ».[9] Avec cet outil, le parcours de soin est structuré, les professionnels impliqués travaillent de manière coordonnée et les dépenses de santé sont optimisées.

Le défi du parcours de soins est à la fois d'anticiper les besoins à l'échelle nationale en prenant en compte les spécificités de la personne prise en charge, mais également de

prendre en compte la culture, l'organisation et l'histoire de chaque établissement de santé.[10]

B. La démarche de certification, élément structurant la démarche qualité hospitalière

1) La démarche de certification, quinze années d'évolution et d'innovation

La gestion quotidienne de la qualité au sein d'un établissement ainsi que le respect des droits des patients sont contrôlés et soutenus par la Haute Autorité de Santé. Anciennement Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), la HAS participe à l'amélioration continue de la qualité des établissements de santé en investiguant différents critères par le biais des procédures de certification.[11]

En effet, depuis l'ordonnance du 24 avril 1996, « tous les établissements de santé publics et privés doivent faire l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée accréditation ».[12] Il s'agit d'évaluer la capacité de l'établissement à définir une politique qualité en adéquation avec les exigences de la HAS, à appliquer au quotidien les règles sécuritaires de prise en charge des patients, à évaluer les pratiques des professionnels ainsi qu'à contribuer à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins.

En 1999, la première version de la certification, anciennement accréditation, est déployée au sein des établissements de santé publics et privés.

La seconde version de la procédure de certification, appelée aussi V2007, a démarré en 2005 et a pris fin en 2010. Cette version comportait 7 domaines d'investigation dont notamment des thèmes que l'on retrouve dans la quatrième version de la certification tels que la politique et la qualité de management ou encore le système d'information.[13]

Avec cette version, la HAS pose les bases de la démarche de certification actuelle à savoir une préparation de la démarche par les établissements de santé sous la forme d'une auto-évaluation ainsi qu'une visite de professionnels extérieurs à la structure, les experts visiteurs. Pour cela, les établissements disposent d'un manuel présentant les éléments investigués le jour de la visite ainsi que les points méthodologiques de préparation de la démarche. Depuis la V2007, la HAS assure pour les usagers une transparence des données étudiées en mettant en ligne les rapports de certification.

La troisième version de la certification s'étend de 2010 à 2014. Cette version marque un tournant dans la prise en charge des patients. La V3 ou V2010 a pour finalité d'associer et de satisfaire les attentes des usagers, des professionnels de santé et des autorités compétentes.[13] Les établissements procèdent ainsi à une auto-évaluation basée sur 28 critères répartis en deux domaines ; le management de l'établissement et la prise en charge du patient. Un manuel de certification, à l'instar de la démarche de certification V2007, est utilisé par les établissements de santé afin de préparer la venue des experts visiteurs.

Avec cette troisième version, les établissements disposent d'un véritable outil de management, un levier d'amélioration continue de la politique de gestion.

En 2014, la HAS déploie la quatrième version de la démarche de certification. Les enjeux de cette version sont multiples. Tout d'abord, la politique qualité des établissements de santé est orientée vers le patient. Le patient est au centre des décisions médicales et managériales. Aussi, la Haute Autorité de Santé propose aux structures, à travers notamment le manuel de certification, une préparation plus proche de la conduite quotidienne de la politique qualité. Enfin, l'autorité souhaite renforcer, à travers la reconduction des Pratiques Exigibles Prioritaires (PEP), les acquis des professionnels en matière de sécurité de prise en charge des patients.[13] Pour cela, la HAS apporte des changements importants tant dans la préparation de la démarche que lors de la visite des experts-visiteurs. Parmi ces innovations on retrouve l'approche par thématique, l'outil compte qualité et sa plateforme en ligne SARA ainsi que de nouvelles méthodes d'analyse telles que l'audit de processus et la méthode du patient traceur.[13]

La V2014 est caractérisée par une nouvelle approche, celle de l'approche par thématique. Ainsi vingt thématiques ont été déterminées reprenant les critères déjà connus lors des précédentes démarches de certification. Cette approche permet une meilleure structuration de l'autodiagnostic établi par les établissements de santé.

Le compte qualité est un outil d'échange entre l'établissement de santé et la HAS, entièrement informatisé, qui permet à la structure auditée de renseigner les risques encourus et les actions correctives ou préventives pour y remédier. Cet outil qui se structure par thématique est utilisé par les experts visiteurs pour établir leur programme de visite.

Lors de la visite de certification, les experts visiteurs identifient les écarts potentiels entre ce qui est annoncé dans le compte qualité et ce qui est investigué par le biais de l'audit de processus. Cette méthode, basée sur la roue de Deming (figure 2), permet d'analyser la maîtrise de l'établissement à organiser et à sécuriser la prise en charge des patients.



Figure 2 : La roue PDCA ou roue de Williams Edwards DEMING

La méthode du patient traceur est également une méthode utilisée par les experts visiteurs lors de la visite de certification. Cette méthode a également pour finalité de vérifier l'adéquation entre ce qui est annoncé par les professionnels et ce qui est réalisé, en interrogeant un patient sélectionné par les auditeurs et les audités.

Suite aux visites de certification, la HAS remet sa décision aux établissements de santé.

2) *En quoi la certification des établissements de santé améliore-t-elle les parcours ?*

La prise en charge des patients a évolué avec les différentes versions de la certification. De par les exigences toujours plus importantes, les établissements de santé définissent la politique d'accompagnement des patients dès leur admission. Ainsi, la prise en charge des patients est structurée et les professionnels de santé coopèrent afin de répondre aux besoins et attentes des personnes hospitalisées.

La HAS, à travers la certification V2014, a compris les enjeux d'avoir un parcours de soins défini et structuré au sein des établissements de santé. Ainsi, le « Parcours du patient » est une des thématiques investiguées par les experts visiteurs. Prendre en compte les différentes populations accueillies ainsi que les situations à risques telles que le risque

infectieux, la prise en charge médicamenteuse ou encore les différentes vigilances rend la thématique complexe à appréhender par les professionnels.

Toutefois la thématique « Parcours du patient » permet de mettre en évidence la pleine maîtrise de la politique qualité, l'appropriation des situations à risques par les professionnels ainsi que l'interaction entre les professionnels qui interviennent dans le parcours du patient.[14]

Comme le patient depuis son entrée à l'hôpital jusqu'à sa sortie, l'autoévaluation de la thématique « Parcours du patient » par la structure, implique la mobilisation de différents professionnels :

- Les professionnels soignants qui interviennent auprès du patient pour apporter des soins et communiquer sur les décisions prises avec le patient
- Le personnel administratif en constituant et en gérant le dossier du patient
- L'équipe de Direction qui définit la politique de l'établissement et d'accompagnement des patients
- Le personnel logistique en garantissant une sécurité des locaux et du matériel utilisé par les professionnels et les patients.[15]

Du côté du patient, la démarche de certification V2014 a permis de développer les exigences en matière de plan de soins personnalisés et d'éducation thérapeutique. Ainsi, les patients sont davantage sollicités et deviennent de véritables acteurs dans leur parcours de soins. Les patients sont également mobilisés dans la démarche qualité des établissements de santé au travers notamment des questionnaires de satisfaction.

Le système de santé français, depuis la loi Kouchner, fait évoluer les droits des patients. Parmi les droits fondamentaux des patients on retrouve le droit à l'information. Ainsi, le patient détient toutes les informations nécessaires à comprendre et anticiper les étapes de son parcours. C'est dans cette recherche de transparence que la HAS publie sur internet les rapports et décisions de certification des établissements de santé. L'ensemble des usagers ont donc à disposition les différents indicateurs qualité, la politique d'accompagnement des patients ainsi que les résultats des visites de certification des structures auditées.

II) Amélioration du parcours de santé des patients en médecine de ville : le parcours de soins coordonnés

Le système de santé en ville a évolué, notamment depuis la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. En effet, il y est indiqué que tout assuré social de plus de 16 ans doit désigner un médecin traitant, généraliste ou spécialiste à consulter avant de recourir à un autre médecin sous peine d'avoir un remboursement des séances réduit.[16]

Le choix du médecin traitant est laissé au patient qui s'inscrit dans un parcours de soins coordonné (PSC). Le PSC est un dispositif généralisé mais non obligatoire. Toutefois Il s'agit d'un système qui pénalise lorsqu'on est hors parcours et non qui récompense lorsque le PSC est respecté.[16]

Le médecin traitant a ainsi une place centrale dans la prise en charge du patient. D'après la loi du 13 août 2004, le médecin traitant a la responsabilité de promouvoir l'exercice des spécialistes ou « correspondants ».[16] Ce que l'on peut constater, c'est que ce dispositif fonctionne surtout vers la médecine libérale et les structures privées à but lucratif où l'arrivée de patient constitue un élément primordial dans la gestion budgétaire des établissements.

Structurer la prise en charge du patient en ville constitue un véritable enjeu pour les pouvoirs publics. Il s'agit de rendre efficient les étapes du parcours du patient tout en maîtrisant les coûts engendrés. Le système de santé, très centré sur la prise en charge hospitalière du patient, met en place peu à peu les éléments essentiels dans l'élaboration d'un parcours de soins en ville à savoir : des acteurs de santé impliqués et qui collaborent entre eux, des patients qui deviennent acteurs de leur santé par le biais notamment de l'éducation thérapeutique ainsi que l'émergence de structures de coordination telles que les maisons, les pôles et les réseaux de santé.

III) Renforcer la relation ville-hôpital, le défi du système de santé français

A. Les difficultés de coopération en amont et en aval du système hospitalier

La collaboration efficace et spontanée entre le système de santé hospitalier et le système de santé de ville n'est pas encore optimale. Les raisons ? Tout d'abord les établissements de santé font face, depuis plusieurs décennies, à des réformes qui structurent l'organisation de la prise en charge des patients. Des organismes tels que la HAS déploient de nombreux référentiels qui développent la culture du partage d'information (le système d'information étant une thématique investiguée lors de la visite de certification par les experts-visiteurs) notamment avec l'instauration d'instances décisionnelles. Parmi les instances on retrouve bien entendu la Commission Médicale d'Etablissement qui apporte en plus des échanges sur la pertinence des décisions thérapeutiques prises, une part décisionnelle. La médecine libérale, quant à elle, reste individualiste dans la prise en charge des patients. La relation exclusive entre le patient et son médecin traitant renforcée par le serment d'Hippocrate et notamment l'obligation de respecter la confidentialité des éléments échangés grâce au secret médical accentue cette carence de coopération entre le médecin généraliste et les spécialistes dans un premier temps ainsi qu'entre la médecine de ville et la médecine hospitalière dans un second temps.[17]

Toutefois, en cas de nécessité pour le patient, le médecin généraliste n'a pas d'autres solutions que de l'envoyer en établissement de santé, là où se concentrent un savoir, un ensemble de compétences techniques ainsi que des matériels nécessaires au diagnostic. Le médecin généraliste se constitue alors un réseau de médecins hospitaliers avec lequel les échanges sont satisfaisants. Mais, malgré une volonté pour le médecin généraliste d'approfondir ces collaborations, il est complexe d'obtenir un retour de ses confrères hospitaliers lors de la sortie du patient. Ces communications unilatérales compliquent la relation ville-hôpital à l'heure où l'accroissement des maladies chroniques et du vieillissement de la population imposent au système de santé français de réorganiser les soins, de faire évoluer la médecine hospitalière ainsi que de déployer en ville une coopération intensifiée par l'apparition de structures de soins pluriprofessionnelles et pluridisciplinaires.[18]

Même sans la présence d'une politique qualité et gestion des risques en médecine de ville, il n'en n'est pas moins que le médecin généraliste est détenteur d'informations essentielles

concernant le patient et organise les soins selon l'état du patient en suivant les protocoles médicaux adéquats. Ainsi, « Confier » son patient aux professionnels hospitaliers implique le risque de perdre de vue une partie de l'histoire de prise en charge du patient constituée par le médecin généraliste. Par conséquent, il est nécessaire d'optimiser les échanges et d'aboutir ainsi à un parcours de soins unique.

B. Ces structures qui viennent renforcer la coopération entre la médecine hospitalière et la médecine de ville

En raison de la maîtrise des dépenses de santé et du souhait d'apporter aux patients des soins complémentaires en ville comme en établissement de santé, le ministère de la santé, à travers la loi HPST, introduit, dans le paysage sanitaire français, des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) ainsi que des pôles de santé. Ces structures ont été créées dans un premier temps pour pallier les inégalités de territoire en matière de présence médicale et ainsi atteindre une meilleure répartition géographique des professionnels de santé.

Selon l'article L.6323-3 du code de Santé Publique (CSP), une maison de santé est « une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens ». Il s'agit d'une mutualisation de compétences permettant aux professionnels de santé de développer des nouvelles pratiques [19] et pour les patients de disposer d'une offre de soins étendue.

Les maisons de santé se composent au minimum de deux médecins généralistes et d'un professionnel paramédical qui ont élaboré un projet de santé.[20] Afin de faciliter les relations avec les établissements hospitaliers, les MSP disposent d'un coordonnateur qui s'occupe la gestion administrative de la structure.

Les pôles de santé assurent, selon l'article L.6323-4 du CSP, « des activités de soins de premiers recours au sens de l'article L.1411-11, le cas échéant de second recours au sens de l'article L.1411-12 et peuvent participer aux actions de prévention, de promotion de la santé et de sécurité sanitaire prévues par le schéma mentionné à l'article L.1434-5. Ils sont constitués des professionnels de santé et, le cas échéant, des maisons de santé, des établissements de santé, des établissements et services médicaux-sociaux, des groupements de coopération sanitaire et des groupements de coopération sociale et médico-sociale. »[21]

L'instauration des maisons et pôles de santé dans le paysage sanitaire français est une alternative pour renforcer la continuité des soins.

Au-delà de ces structures de jonction entre deux modèles de soins, il y a un exemple parfait de transition entre le séjour à l'hôpital et la poursuite des soins de retour à domicile, c'est l'Hospitalisation A Domicile (HAD). En effet, afin de poursuivre les soins complexes aux patients, les HAD ont été développées en se basant sur le fonctionnement hospitalier tout en introduisant dans son organisation des professionnels extérieurs.[17] Malgré tout, ce type de structure n'est pas destiné à tout type de patient. En effet, l'HAD est proposée voire indiquée aux patients sortant d'une hospitalisation et ayant une pathologie instable, chronique ou grave aiguë qui, sans l'hospitalisation à domicile seraient encore en établissement de santé.[22]

Chapitre 2 : L'amélioration de l'organisation du parcours de soins des patients selon la Haute Autorité de Santé

Comment peut-on s'assurer que le patient pris en charge en établissement de santé bénéficie d'un accompagnement organisé et optimal ? Comment les professionnels (qu'ils appartiennent au service de soins ou administratif) peuvent-ils avoir une vision globale de la prise en charge des patients ? La HAS a souhaité répondre à ces interrogations et favoriser la réflexion des professionnels sur leur pratique en déployant une méthode, le patient traceur.

I) Le patient traceur, nouveauté de la certification V2014

Le patient traceur est une méthode d'analyse rétrospective du parcours de soins d'un patient. Il s'agit d'une méthode développée par la Haute Autorité de Santé et mise en application dès la quatrième version de certification au sein des établissements de santé publics et privés.

Selon la HAS, la méthode du patient traceur consiste à évaluer les processus de soins, les organisations et les systèmes qui se rattachent au parcours d'un patient.[23]

Plusieurs éléments qui constituent le parcours de soins du patient sont évalués, à savoir le déroulement du parcours ainsi que les informations échangées entre les professionnels

mais également entre les professionnels et le patient.

Cette démarche s'appuie au préalable sur la sélection d'un patient au parcours complexe. Cela peut signifier soit que le patient est polypathologique, soit qu'il est pris en charge par une équipe pluri professionnelle et pluridisciplinaire ou encore qu'aux difficultés liées aux pathologies viennent s'ajouter des problématiques d'ordre social ou socio-environnemental.

Afin d'évaluer les spécificités d'un parcours, le patient sélectionné est sollicité au cours d'un entretien individuel. Suite à cet entretien, l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient sélectionné est également sollicité lors d'une réunion d'échange.

L'objectif du patient traceur n'est pas d'évaluer la pertinence thérapeutique mais de comprendre l'organisation d'un parcours de soins, d'en évaluer les effets sur le patient et d'aboutir à des pistes d'amélioration dans l'optique d'optimiser sa prise en charge.

L'intérêt principal de cet outil est de faire confronter les points de vue entre le patient qui accède aux soins et les professionnels de santé qui les procurent. Le néologisme « patient-acteur » est d'autant plus fort avec cette méthode puisqu'on questionne le patient, on l'invite à s'exprimer sur les forces et faiblesses de son parcours, on le fait participer de manière critique à l'évolution de son système de soins.

La méthode du patient traceur est une démarche élaborée pour les patients et construite avec les patients.

Ce retour critique obtenu par le patient sur son parcours fait émerger des pistes de réflexion concernant l'organisation des soins en France. Il n'est pas rare de faire révéler des problématiques territoriales de santé.[24]

En développant cette méthode, la Haute Autorité de Santé a bien compris que l'hôpital n'était qu'une étape du parcours d'un patient et que des systèmes interagissent entre eux au-delà des frontières du sanitaire.

II) Les grands principes de la démarche du patient traceur [25]

Tout d'abord, il est important de rappeler que la démarche du patient traceur est une étude qualitative. Elle repose sur les ressentis du patient sur l'organisation de son parcours de soins ainsi que sur le regard des professionnels sur leurs pratiques. Comme pour toute étude qualitative, il est essentiel d'exploiter les résultats, de les interpréter sans pour autant en modifier le sens. Les professionnels qui participent aux différentes étapes de la méthode du patient traceur sont confrontés à cette difficulté dès l'élaboration du parcours.

L'originalité et l'intérêt de la méthode se trouvent dans la prise en compte du point de vue du patient sur le déroulement de son parcours à travers notamment un entretien individuel. Ainsi cet outil fait écho aux différentes lois et référentiels en plaçant le patient non seulement au centre de la démarche mais également en le plaçant en tant que collaborateur à part entière. Pouvant s'apparenter à une enquête de satisfaction, la méthode du patient traceur va au-delà puisqu'on n'est pas uniquement dans l'analyse de ce qui fonctionne et de ce qui fonctionne mal mais on est également et surtout dans la recherche commune d'explication face aux éventuels aléas.

Il s'agit aussi, à travers le patient traceur, de confronter les pratiques des professionnels aux pratiques de référence. La méthode du patient traceur est d'ailleurs reconnue comme méthode favorisant le Développement Personnel Continu (DPC).

Enfin le patient traceur est une démarche bienveillante, qui même lors des visites de certification, respecte la vision des participants et soumet, le cas échéant, des pistes d'amélioration de manière non culpabilisante. Il est primordial de rappeler ceci aux équipes, surtout en période de certification. Pour cela de nombreux établissements organisent dans la phase préparation des visites de certification, des patients traceurs permettant ainsi d'impliquer un maximum de professionnels et de désamorcer toute ambiguïté.

III) Les étapes d'élaboration de la méthode en structure sanitaire

La réalisation de la méthode du patient traceur demande une organisation particulière puisqu'elle implique différents acteurs et impose une confidentialité des données échangées. Ainsi la HAS préconise la réalisation de la démarche en 6 étapes chronologiques.[25]

La première étape consiste à mobiliser les professionnels autour d'une problématique « parcours ». A travers cette étape, on définit le cadre de l'investigation et on oriente le projet vers un type de parcours. Il est recommandé de constituer un binôme composé d'un animateur maîtrisant la méthode et d'un coordonnateur qui fait le relai avec les équipes.

Après avoir déterminé le type de parcours, on sélectionne le patient ayant une problématique de parcours. Le parcours est intéressant à investiguer s'il est complexe ou si son organisation est remise en cause. La sélection du patient est collégiale. Cette étape est primordiale puisqu'elle conditionne la pleine réussite de la démarche à savoir obtenir des pistes d'amélioration. Afin de préparer au mieux l'étape suivante, les référentiels sont recherchés et permettront de confronter la pratique avec les recommandations sanitaires.

L'animateur, le coordonnateur ainsi que les professionnels soignants impliqués dans la prise en charge du patient se réunissent afin de reconstituer le parcours de soins. Lors de cette réunion, les grandes étapes du parcours de soins sont développées. L'animateur obtient ainsi les informations nécessaires pour rédiger les guides d'entretien conjointement avec les professionnels ; celui destiné au patient et celui destiné aux professionnels.

Suite à cela, le patient sélectionné est informé par un des professionnels impliqué dans sa prise en soins. Il lui est proposé de participer à la démarche. Il lui est également précisé qu'il peut cesser de participer à tout moment.

L'entretien avec le patient est programmé et se déroule avec lui, le binôme de professionnels ainsi qu'un proche du patient si ce dernier le souhaite.

Une fois l'entretien terminé, les professionnels se réunissent et participent à la réunion d'analyse du parcours. Lors de cette réunion, un retour de l'entretien avec le patient est réalisé par les auditeurs. Ensuite les professionnels répondent aux questions présentes dans le guide d'entretien et consultent le dossier du patient afin de confronter les points de vue. Enfin, une fiche de synthèse est réalisée permettant de mettre en évidence les points positifs du parcours, les points sensibles ainsi que les pistes d'amélioration. Il s'agit de la cinquième étape.

La dernière étape consiste à déterminer des objectifs d'amélioration qui seront traduits en actions. Des échéances sont déterminées et un suivi des actions permettra à l'animateur

d'assurer une continuité de la démarche.

La réalisation des étapes est soutenue par différents outils constitués et mis à disposition des professionnels par la HAS.

Chapitre 3 : L'expérimentation de la méthode du patient traceur en ville : enjeux et perspectives [26]

Initialement développée en structure sanitaire, la méthode du patient traceur est, depuis 2016, testée au sein des structures de ville ainsi qu'auprès des professionnels libéraux. La HAS a déployé en 2016 un premier rapport d'expérimentation de la démarche. L'expérimentation s'est déroulée sur l'ensemble de la France au sein de dix structures volontaires. Parmi ces structures, on retrouve des MSP, des pôles de santé, des réseaux de santé, des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) ou encore des Etablissements Publics de Santé Mentale. Ainsi quatre-vingt-trois professionnels se sont impliqués à travers l'analyse d'une vingtaine de parcours.

La diversité des structures sélectionnées s'explique par la volonté d'évaluer l'efficacité et la faisabilité de la méthode au sein d'établissements aux missions différentes.

L'expérimentation s'est étalée de décembre 2014 à juin 2015 et a été structurée en deux étapes :

- La première étape consistait à sélectionner les patients et à s'entretenir individuellement avec eux afin d'échanger sur leur ressenti concernant l'organisation de leur parcours de soins.
- La seconde étape était la rencontre entre les professionnels prenant en charge les patients choisis, afin d'analyser les échanges avec les patients et d'apporter leur vision des prises en charge. La deuxième étape du test se clôturait par une réflexion sur les piste d'amélioration et la mise en place d'actions.

Tout au long de ces mois d'expérimentation, 21 parcours jugés complexes ont été analysés tels que des patients polyopathologiques, des patients présentant des handicaps, des pathologies spécifiques ou encore des patients ayant une prise en charge en psychiatrie.

La méthode du patient traceur déployée par l'ensemble de ces structures est décrite comme

étant un moyen de porter un regard objectif sur les pratiques des professionnels et permet au patient de se sentir compris dans une organisation complexe qu'est le système de santé français.

Selon le rapport établi par la HAS, l'ensemble des professionnels et des patients participant à l'étude se dit très satisfait de la méthode et la recommande. Il s'agit donc d'une première étape réalisée avec succès par la HAS dans la généralisation du patient traceur en ville.

Conclusion :

Au-delà d'être essentielle, la présence d'une démarche qualité dans un établissement de santé est une nécessité, une disposition réglementaire dont la négligence ou l'absence peut faire l'objet de sanctions. Cette organisation au sein des structures sanitaires a favorisé l'émergence de parcours de soins propre à chaque patient. La HAS, en déployant un outil d'analyse de parcours, le patient traceur, permet aux professionnels de santé de renforcer les collaborations et aux patients de disposer d'une prise en charge structurée et efficiente.

De par la présence de déserts médicaux, de praticiens qui persistent à travailler dans l'individualité et ce malgré les différentes actions mises en place par les pouvoirs publics pour structurer les parcours de soins en ville, on assiste encore à une inégalité de fonctionnement pouvant impliquer des défauts dans le suivi des patients.

On constate ainsi un important décalage entre l'organisation hospitalière et celle de ville. Et si la clé de la réussite était de mutualiser des outils mutualisables ?

Le patient traceur est, ainsi, une autre façon d'échanger sur le parcours d'un patient, capable d'associer deux mondes aux connaissances et attentes différentes ; celui des patients et celui des professionnels de santé.

Outil apprécié dans un monde où tout est structuré, qu'en est-il dans un secteur où la notion de parcours est en pleine émergence ?

La démarche accomplie par la HAS en déployant le patient traceur en ville n'est qu'un essai qui certes est très positif mais qui doit tout de même mûrir avant d'être déployé à l'ensemble des structures de ville. C'est pourquoi j'ai souhaité comprendre les enjeux de la démarche, en tentant l'expérience. J'ai ainsi déployé l'outil en structure de ville et j'apporte, à travers cet écrit, mon ressenti sur le potentiel mais également les limites du patient traceur en ville.

Partie 2 : Le déploiement du patient traceur en ville : étude au sein du réseau Paris Diabète :

Introduction :

L'expérimentation récente de la HAS sur le déploiement du patient traceur en ville nous montre la possibilité d'utiliser l'outil au sein de différentes structures, la diversité de prise en charge patients en ville impliquant une adaptation plus ou moins importante de l'outil.

Avant d'expliciter l'analyse que j'ai faite du déploiement du patient traceur au sein d'un réseau de santé, il me paraît essentiel d'apporter un cadre au terme que j'emploie tout au long du mémoire, à savoir « structures en ville ».

En dehors des établissements de santé, les patients sont pris en charge par différentes catégories de professionnels regroupés ou non :

- Professionnels libéraux (médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens...)
- Maisons médicales ou pôles de santé
- Réseaux de santé
- Structures médico-sociales (MAIA...)

Ces professionnels mutualisent des compétences et participent ainsi au maintien d'une prise en charge coordonnée des patients.

A travers mon analyse, je ne prends pas en compte les établissements médico-sociaux qui ont leur propre démarche qualité et qui développent un parcours de soins propre au secteur. Je fais essentiellement référence aux structures regroupant une pluridisciplinarité de professionnels libéraux telles que les réseaux de santé et les maisons médicales.

Ce choix de structure s'est confirmé en utilisant les recommandations de la HAS, à savoir de développer la méthode du patient traceur en structure avec des professionnels de santé déjà regroupés.

Cette seconde partie du mémoire est consacrée exclusivement à présenter et commenter l'application du patient traceur au sein d'un réseau en ville, les raisons du choix de la pathologie ainsi que l'analyse que je tire de cette expérience.

Chapitre 1 : L'organisation des soins autour du diabète en France

I) Quelques chiffres sur la prise en charge des patients diabétiques

A. La prise en charge du diabète dans le monde

Dans le monde en 2016, on dénombre 422 millions d'adultes souffrant de diabète, soit une personne sur 11, ainsi que 5,1 millions de décès imputables au diabète soit 1 décès toutes les sept secondes, selon les données de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), de la Fédération Internationale du Diabète (FID) et de l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS).[27]

Cette pathologie n'a cessé de progresser. En effet, la prévalence a presque doublé depuis 1980 passant de 4,7% à 8,5% et ce malgré l'amélioration du dépistage, de la prévention et de la prise en charge de cette maladie. La FID prévoit en 2040 l'existence de 640 millions de diabétiques dans le monde, soit une personne sur dix.[27]

B. La prise en charge du diabète en France

En 2016, avec 5,1 millions de personnes atteintes (soit 8% de la population), le diabète représente un enjeu majeur de santé publique en France. En effet, malgré l'existence de politiques de dépistage et d'information de la population, il reste dans notre pays entre 500 à 800 000 diabétiques qui s'ignorent.[27]

Au-delà du fléau que représente cette maladie sur le patient et son entourage de par les changements de vie qu'elle induit ainsi que ses possibles complications, cette pathologie représente également une dépense majeure de santé, notamment durant l'année 2016 où le diabète a représenté un coût de 16,7 milliards d'euros.[27]

II) Le diabète, pathologie complexe à la prise en charge pluridisciplinaire et pluri professionnelle

Ainsi, tous ces chiffres traduisent l'importance du fléau sanitaire qu'est le diabète. En effet, selon l'OMS, **le diabète est une des quatre maladies non transmissibles prioritaires identifiées** [28] impliquant des actions curatives et préventives destinées à limiter la propagation de ce qu'on nomme « la pandémie diabétique ».

Deux types de maladie se caractérisent par une augmentation du taux de sucre dans le sang ; le diabète de type un et le diabète de type deux. Le diabète de type un implique une destruction massive des cellules productrices d'insuline, les cellules Béta de Langerhans induisant l'apparition de symptômes selon le taux de sucre présent dans le sang [29] :

- Sueurs, tremblement, fatigue, pâleur dans le cas de l'hypoglycémie c'est-à-dire une glycémie basse [30]
- Soif, besoin fréquent d'uriner, fatigue dans le cas de l'hyperglycémie c'est-à-dire une glycémie trop haute [31]

La maladie se déclare relativement tôt dans la vie. En effet à l'échelle mondiale, 70 000 enfants de moins de 15 ans développent un diabète de type 1 chaque année. [28] De ce fait, le diabète de type un demande dès le plus jeune âge de gérer un traitement, d'auto diagnostiquer les complications et de changer son mode de vie. Afin de rendre efficient la gestion de la maladie, **il est important d'éduquer les patients le plus tôt possible or il ne s'agit pas d'une chose aisée au regard des différences socio-environnementales de la population.** C'est pourquoi l'étude du patient traceur est intéressante puisqu'elle permettra de valider ou d'invalider les efforts des pouvoirs publics dans le souhait de rendre les patients acteurs de leur maladie.

Contrairement au diabète de type un, **le diabète de type deux est asymptomatique rendant complexe le diagnostic et la prise en charge.** La découverte de la maladie est de ce fait trop tardive puisqu'elle aboutit déjà à des complications lorsqu'elle se déclare. Ainsi, il est essentiel de renforcer le système de dépistage puisque d'après le Centre Européen d'Etude du Diabète (CEED), 500 000 à 800 000 personnes ne se sauraient pas diabétiques en France.[27] Au-delà du dépistage de la maladie, il est important de prendre en compte le dépistage des complications. Cet enjeu majeur de santé publique explique en partie la raison du choix pour cette pathologie.

Qui plus est, afin de réduire l'apparition des complications, il est nécessaire d'orienter le système de soins vers une démarche de prévention de la maladie. Ainsi, de nombreuses actions ont été déployées par le ministère de la santé, l'assurance maladie et la Fédération Française des Diabétiques en développant notamment la semaine nationale de prévention du diabète.

Toutes les complications prises tardivement engendrent des coûts pour le système de santé puisqu'elles impliquent souvent une prise en charge hospitalière d'où

l'importance de renforcer la prise en charge en ville et d'apporter aux patients toutes les mesures nécessaires pour comprendre la maladie et la gérer.

La prise en charge du diabète, qu'il soit de type un ou de type deux, implique voire impose aux patients de s'entourer d'une équipe de professionnels dont la pluridisciplinarité leur permettra d'acquérir des clés d'autogestion et de freiner les multiples conséquences de la maladie. **Cette prise en charge pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire est importante à prendre en compte pour le patient. En effet il appartient au patient de gérer les rencontres et d'appliquer les conseils proposés par les professionnels.** La méthode du patient traceur participe au maintien de la collaboration interprofessionnelle et permettra au patient de prendre conscience qu'il est acteur de sa prise en charge.

III) Les états d'autogestion de la maladie qui complexifient la prise en charge : point de vue de l'étude DAWN2

Au-delà des complications sur le corps, une fois diagnostiqué, le diabète **induit des dérèglements d'ordre psychosocial**. L'étude internationale DAWN 2 (Diabetes Attitude, Wishes and Needs) qui est l'étude mondiale la plus importante sur les besoins et souhaits des patients diabétiques a été déployée en 2012 au sein de dix-sept pays dont la France et dont les objectifs sont de mieux connaître les besoins des diabétiques et de leurs proches ainsi que d'encourager de nouvelles initiatives pour qu'ils puissent mener une vie épanouie.[32] Plus de quinze mille participants à l'étude ont répondu aux différentes questions réparties dans différents domaines tels que la qualité de vie, l'hypoglycémie ou encore l'alimentation.

Selon l'étude, 46,6% des patients souffrent de mal-être émotionnel et 13,8% de dépression. La maladie aurait un impact sur la santé physique pour 62,2% des personnes interrogées, sur le travail et les études pour 35,4% des patients et sur les finances pour 44% d'entre eux.

Les patients sont confrontés à gérer seuls leur traitement pouvant entraîner des craintes quant aux aléas de la maladie. Ainsi 56% des patients et 61% des proches sont très inquiets quant au risque d'hypoglycémie et ce malgré la satisfaction de traiter seuls leurs symptômes d'hypoglycémie.

Il est conseillé aux patients diabétiques de suivre un programme d'éducation thérapeutique afin de renforcer leur connaissance sur la maladie, les traitements et adapter leur mode de

vie. Selon l'étude, 47,3% des patients diabétiques français ont suivi un programme éducatif sur le diabète. Ce taux reste insuffisant et justifie en partie la méconnaissance des programmes éducatifs et de ce fait l'importance de soulager les interrogations des patients en les sensibilisant à l'éducation thérapeutique.

Malgré cela, **il n'est pas évident de gérer dans la vie quotidienne la routine imposée par les traitements**. En effet, avec le changement de mode de vie des gens il est difficile de créer une routine médicale. De plus chaque patient a un mode de vie qui lui est propre ce qui entraîne une routine médicale unique à chaque personne.

Les multiples prescriptions établies à différents moments ainsi que les différents rendez-vous programmés à long terme à différents endroits dus aux délais d'attente chez les spécialistes obligent les patients à s'organiser au quotidien et à être prévoyants.[33]

Chapitre 2 : le déploiement du patient traceur au sein du réseau Paris Diabète

I) Présentation du réseau Paris-Diabète

A. Le réseau Paris Diabète [34]

Le réseau Paris Diabète s'est développé en se basant sur un double constat ; l'évolution constante de cette maladie qui telle une épidémie est très complexe à contenir malgré les progrès médicaux et les campagnes de prévention ainsi que l'insuffisance de coordination des acteurs médicaux et paramédicaux concernés.

Créé par l'Association Paris Diabète, le réseau assure une coordination entre le patient qui bénéficie de l'ensemble des missions proposées, le médecin généraliste ou le diabétologue et les professionnels exerçant en établissement de santé.

Plus de 3000 patients adhèrent au réseau bénéficiant gratuitement d'un suivi coordonné par le médecin généraliste ou diabétologue, d'un bilan podologique, d'un bilan diététique, d'un suivi infirmier, des conseils d'un pharmacien et des séances d'éducation thérapeutique. Ainsi les patients bénéficient de suivis individuels et de groupes.

En effet, le réseau attache beaucoup d'importance à rendre le patient acteur de sa maladie en proposant divers ateliers de groupes tels que des ateliers sur la diététique, sur le

traitement ou encore sur la marche.

Le trajet du patient au sein du réseau est structuré de manière à pouvoir établir une relation de coopération avec les professionnels de santé extérieurs au réseau. Ainsi avant son adhésion au réseau, le patient connaît l'existence du réseau par le biais d'une communication établie par la structure mais également par le biais des acteurs de santé tels que le médecin généraliste, les établissements partenaires ou des acteurs sociaux. L'adhésion du patient au réseau s'obtient en l'incluant dans les missions de la structure. Dès lors un bilan diagnostic pluridisciplinaire est établi et transmis au médecin généraliste qui valide l'adhésion du patient en l'orientant vers les missions proposées par le réseau, à savoir le suivi individuel et les ateliers de groupe. En ANNEXE I, nous retrouvons une version schématisée du parcours du patient au sein du réseau.

B. Le rôle du réseau Paris Diabète

Le réseau Paris Diabète assure des missions variées visant, à l'instar des réseaux de santé, à unifier le monde hospitalier à celui de ville afin de poursuivre une continuité de prise en charge des patients.

1) Rôle d'appui, d'accompagnant souhaitant dépasser la vision médico-centrée

Le réseau de santé est avant tout un acteur local qui apporte aux patients et aux professionnels de santé des éléments participant à l'amélioration des parcours de soins. Ainsi, à travers l'éducation thérapeutique, le réseau Paris Diabète tente de développer chez les patients une culture du bien-être, une approche différente mais complémentaire des soins procurés par les soignants ainsi que des éléments favorisant le développement de l'autogestion. Le réseau assure des missions de prévention et complète ainsi la prise en charge curative des patients atteints d'ALD. Cette mission d'accompagnement complémentaire permet au patient de disposer d'une information élargie et complète sur sa pathologie. Non seulement le patient reçoit les informations mais les utilise pour améliorer son quotidien.

Avec ses nombreux partenariats, le réseau Paris Diabètes contribue également à favoriser les interactions entre les professionnels ainsi qu'à développer les relations ville-hôpital. En

effet, parmi les partenaires du réseau on retrouve des institutions telles que la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), les hôpitaux privés avec l'hôpital Saint-Joseph, les Hôpitaux publics tels que l'hôpital Lariboisière ou encore La Pitié-Salpêtrière et des associations ou centres sociaux dont notamment les Comités Locaux d'Information et de Conseils (CLIC) et l'Association Française des Diabétiques.

A travers ces échanges, le réseau Paris Diabète souhaite apporter de nouvelles perspectives aux compétences des professionnels.[33]

Participer activement à l'amélioration des prises en charge de patients en comprenant les enjeux actuels d'une relation ville-hôpital efficiente et pérenne dans la constitution et le suivi des parcours de soins justifie la présence de ce type de structure au sein du complexe système de santé français.

2) Rôle de coordinateur

En ville, les structures qui se sont développées depuis plusieurs années assurent une fonction essentielle dans le bon déroulement des soins auprès de la population. Cette fonction de coordination est assurée et justifiée au regard de la coopération complexe entre les professionnels libéraux, de structures médico-sociales, de structures sociales et de structures sanitaires. Les échanges avec les professionnels et notamment les médecins généralistes se traduisent sous la forme de prescription de suivis individuels au sein du réseau.[35]

Aussi, par le biais de différentes consultations proposées au patient, le réseau Paris Diabète participe à l'élaboration des parcours de soins. Les patients qui adhèrent au réseau peuvent ainsi bénéficier d'un suivi diététique, d'un bilan podologique ainsi que d'une participation à différents ateliers de groupe.[34]

3) Aide à expliciter les décisions médicales partagées [36]

Selon la HAS, la décision médicale partagée se traduit par la bilatéralité des informations échangées entre le patient et le professionnel de santé ainsi que la possibilité pour le patient de contribuer à la prise de décision en vue d'améliorer son état de santé. Concrètement, le patient reçoit les informations nécessaires pour sélectionner, parmi les propositions thérapeutiques explicitées par le praticien, la meilleure option répondant au mieux au rapport bénéfice/risque.

Il existe différentes aides à la décision médicale partagée telles que de la documentation qui aide le patient à prendre des décisions thérapeutiques par le biais d'informations complémentaires. Le réseau Paris Diabète est devenu pour les patients adhérant une ressource utile à la prise de décision. En effet, en développant des suivis préventifs, le réseau aborde d'une manière différente la pathologie et devient un soutien aux patients notamment sur la surveillance de l'évolution du diabète.

II) Le déploiement de la méthode du patient traceur

La méthode du patient traceur, à l'instar des politiques qualités déployées en établissements de santé, se structure suivant la roue de Deming.

- Planification : La recherche de structure :

L'intérêt pour moi de déployer la méthode du patient traceur en ville est d'identifier les qualités de la démarche, les potentiels freins ainsi que les principales similitudes et différences avec le déploiement du patient traceur en structure sanitaire.

Afin de mener à bien mon expérience et en suivant les recommandations de la HAS, il était important de trouver une organisation composée de professionnels de ville telle qu'une maison médicale ou un réseau de santé. L'importance d'intégrer un groupement de professionnels se justifie par le fait qu'il est complexe de réunir des professionnels de ville n'ayant aucun temps dédié pour développer ce genre de démarche.

Après avoir contacté plusieurs structures coopératives de ville telle que les réseaux de santé diabétiques et les maisons médicales prenant en charge des patients diabétiques dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais sans retours positifs, je me suis orienté vers les réseaux de santé diabétiques d'Île-de-France. Ainsi j'ai contacté et expliqué mon projet au Réseau Paris Diabète qui a accepté de tenter l'expérience.

- Planification : Sécuriser le partenariat :

La méthode du patient traceur implique de rencontrer des patients et des professionnels de santé et donc de disposer potentiellement de données confidentielles sur les parcours de soins. Car même si l'intérêt de la méthode ne se trouve pas dans l'analyse de la pertinence thérapeutique ou encore dans des accusations ou dénonciations à l'égard des

professionnels impliqués, il est possible, notamment lors de l'échange avec le patient, que ce dernier développe des éléments de son parcours qui restent confidentiels.

Face à ce risque potentiel et puisque j'intégrais une coopération sensibilisée aux travaux universitaires, il était essentiel d'établir un contrat de partenariat entre le réseau Paris Diabète et ma faculté présent en ANNEXE II.

- **Planification** : Répartition des étapes de la méthode :

J'ai déployé la méthode du patient traceur tout au long de ces semaines avec deux acteurs essentiels du Réseau Paris Diabète ; Madame Armelle Gawtarnik Directrice du réseau et Docteur Pierre-Yves Traynard médecin coordinateur.

Nous avons travaillé en collaboration et nous nous sommes répartis dans les différentes étapes de la démarche dont voici l'illustration. En ANNEXE III, nous trouvons le calendrier d'étapes d'élaboration du patient traceur.

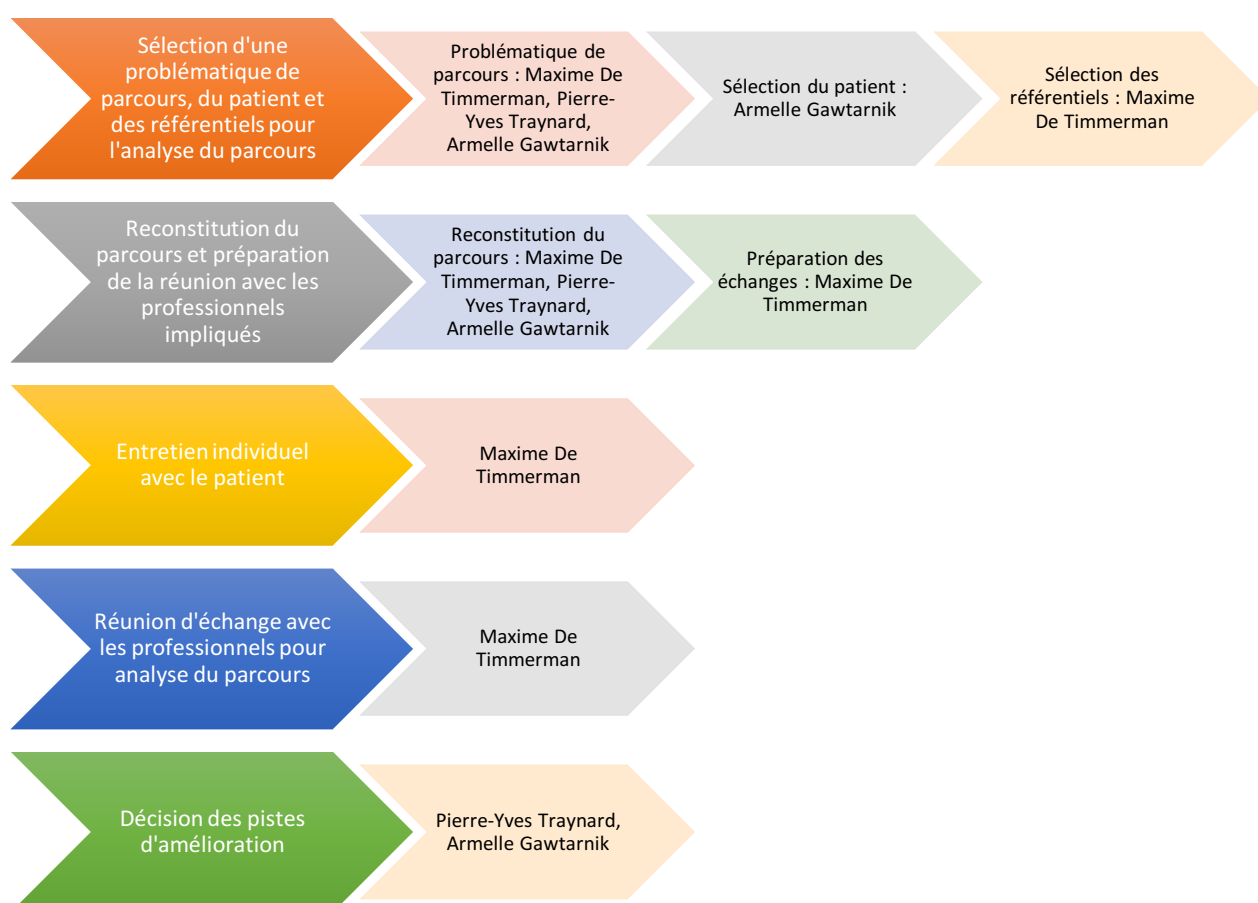


Figure 3 : Répartition de la mise en œuvre de la démarche du patient traceur

- **Mise en œuvre** : La sélection d'une problématique de parcours, du patient et des référentiels pour l'analyse du parcours :

Les étapes d'identification d'une problématique de parcours et de sélection du patient se sont réalisées en simultané afin d'optimiser mes venues au réseau. La Directrice du réseau a procédé à une pré-sélection parmi l'ensemble des patients adhérant au réseau. Dès lors trois parcours complexes se sont dessinés.

Par concertation avec la Directrice du réseau Paris Diabète, nous avons sélectionné le patient et orienté notre étude vers un type de parcours.

Suite à cela, la Directrice du réseau a recherché le consentement du patient présent en ANNEXE IV. A travers ce consentement, il est précisé au patient l'organisation de la méthode et son intérêt.

En ce qui concerne les référentiels, il était compliqué d'en disposer. En effet, lors d'un déploiement en structure sanitaire, il est aisé de se baser sur les recommandations de la HAS notamment à travers les différents guides et manuels de certification. En ville, il est plus compliqué de disposer de tels documents de référence. C'est pourquoi je me suis aidé des grilles d'entretien mis à disposition par la HAS ainsi que des différents renseignements sur la pathologie présents sur les site de l'OMS et de la FFD.

- **Mise en œuvre** : La reconstitution du parcours du patient et préparation de la réunion avec les professionnels impliqués :

Lors d'une réunion avec les professionnels du réseau, nous avons reconstitué le parcours du patient sélectionné afin d'adapter au mieux les questions qui lui seront posées lors de l'entretien individuel. Les grandes étapes du parcours de soins du patient sélectionné sont présentes en ANNEXE V.

Pour élaborer les grilles d'entretien, je me suis appuyé des grilles proposées par la HAS, ainsi que des grilles construites par l'Etablissement Public de Santé Mentale de l'agglomération lilloise et du CHRU de Lille. L'EPSM de l'agglomération lilloise est l'un des établissements ayant testé en 2015 la méthode du patient en ville.

Deux grilles d'entretien étaient à construire ; tout d'abord une grille destinée à être utilisée lors d'un échange individuel avec le patient et une autre grille destinée aux professionnels prenant en charge le patient.

- **Mise en œuvre** : Entretien individuel avec le patient :

La rencontre avec le patient est une étape essentielle dans la méthode du patient traceur. Il a été convenu avec le Réseau Paris Diabète que je serais le seul auditeur. Cette décision s'est prise puisque les membres du réseau participant au parcours de soins du patient, celui-ci aurait sans doute répondu différemment aux questions posées.

Je me suis ainsi entretenu une heure et demie avec le patient. J'ai pu lui poser différentes questions réparties en 9 thématiques.

L'entretien a démarré avec des questions ouvertes permettant au patient de parler librement de son parcours. Ensuite des questions concernant les informations qui lui ont été données, les examens réalisés, les médicaments, les changements apportés à son mode de vie, les soins et aides à la vie quotidienne, l'éducation thérapeutique et les liens entre les professionnels qui interviennent dans ses soins lui ont été posées.

La grille d'entretien complétée est présente en ANNEXE VI.

- **Vérification** : Réunion d'échange avec les professionnels pour analyser le parcours.

L'objectif de cette étape est de faire un retour de l'entretien avec le patient, de recueillir le ressenti des professionnels de santé qui interviennent dans le parcours de soins du patient et de confronter les points de vue.

Il a été très compliqué d'associer l'ensemble des professionnels de santé à la démarche et ce malgré un document informatif sur la démarche, présent en ANNEXE VII, que j'ai élaboré et transmis à l'ensemble des professionnels. En effet, le manque de temps et les difficultés organisationnelles ne m'ont pas permis d'échanger avec les professionnels. Je n'ai ainsi pu audité le dossier du patient et confronté les points de vue.

Toutefois, j'ai établi une grille d'entretien à destination du Réseau Paris Diabète. En effet, intervenant dans le parcours du patient, leurs avis sur l'organisation du parcours de soins du patient suffisent à faire émerger des pistes de réflexion.

La grille d'entretien à destination des professionnels est présente en ANNEXE VIII et celle du réseau complétée est présente en ANNEXE IX.

,

- **Amélioration** : Décision des pistes d'amélioration

Il émane de ce patient traceur plusieurs actions visant notamment à répondre aux interrogations et demandes du patient.

Afin de rendre compte des grandes étapes de la démarche et de mettre en évidence un résumé des données obtenues, j'ai établi une fiche synthèse comprenant un résumé du parcours, les points positifs émanant des différents entretiens, les points à améliorer et les pistes de réflexion. Cette fiche de synthèse est présente en ANNEXE X.

III) Analyse des résultats

A. Les limites et les conditions de réussite

La méthode du patient traceur est une démarche qui a fait ses preuves dans les structures sanitaires. Plébiscité par les ARS, le patient traceur est la nouveauté phare de la certification V2014. Utilisée par les experts-visiteurs lors des visites de certification, la méthode du patient traceur est souvent inscrite dans la politique qualité des établissements et participe ainsi à l'identification des points perfectibles au sein des parcours de soins des patients.

J'ai tenté, tout au long de mon expérience en structure de ville de respecter les grandes étapes du patient traceur en établissement de santé. Toutefois, la difficulté organisationnelle de la méthode, l'éloignement avec le réseau et l'absence de communication de la méthode en ville complexifient son déploiement.

Déployer le patient traceur en ville demande de respecter des prérequis afin d'optimiser le potentiel de la démarche. Mon intervention au sein du réseau Paris Diabète m'a permis de mettre en évidence des éléments qui me semblent essentiels pour initier la démarche.

Ainsi l'une des conditions favorisant le développement de la démarche en ville est de **déployer le patient traceur dans une structure avec des professionnels déjà regroupés**. [26] En effet, il a été complexe d'associer l'ensemble des professionnels de santé participant au parcours du patient sélectionné. En ville, les professionnels de santé exerçant dans leur propre cabinet peuvent difficilement s'impliquer dans des démarches externes en raison notamment de l'amplitude horaire qu'ils effectuent et de l'absence de

rémunération lorsqu'ils participent à ces expériences. Qui plus est, l'éloignement géographique des professionnels entre eux ne permet pas encore de favoriser le déploiement d'un tel outil.

De ce fait, au sein du réseau Paris Diabète, l'absence de service de consultation et le fait que les professionnels de santé prenant en charge les patients adhérents aient leur propre cabinet en ville n'ont pas facilité l'évolution de la démarche.

J'appuie donc la recommandation de la HAS d'initier la méthode au sein de structures composées d'équipes pluridisciplinaires et pluri-professionnels telles que les maisons de santé ou des réseaux de santé incluant des professionnels en exercice.

Toutefois, face à la difficulté légitime de s'entourer de tous les professionnels de santé intégrant le parcours de soins du patient sélectionné, il est préférable de s'entourer d'un noyau restreint d'acteurs mais qui feront évoluer la démarche.[26]

Mon expérience au sein du réseau Paris Diabète a été réussie notamment en raison de l'implication des coordonnateurs. J'ai eu l'occasion de les sensibiliser à la démarche et ainsi de leur démontrer l'intérêt et les bénéfices de la déployer sur le long terme.

La présence d'un coordonnateur sensibilisé à la démarche peut ainsi contribuer efficacement au déploiement du patient traceur.[26] En effet, le patient traceur demande un animateur qui coordonne et sert d'appui méthodologique aux professionnels de santé impliqués.

Il s'agit, de ce fait, d'une difficulté à appréhender dans le déploiement du patient traceur en ville. Comment mettre à disposition des structures de ville, des animateurs de la démarche ou à défaut faut-il former les coordonnateurs de structures au patient traceur tout en s'assurant de la bonne réalisation voire tout simplement de la réalisation de la méthode ?

Aussi, afin de disposer d'une ressource permanente de la méthodologie du patient traceur, il pourrait être intéressant de proposer des séances de formation sur cette démarche réalisées en établissements de santé à destination des professionnels de santé exerçant en ville. La structure de la démarche en ville étant similaire à celle en structure, les formations pourraient également être proposées aux professionnels des établissements de santé.

En complément du point précédent, **il est important de bien organiser la démarche et de répartir les étapes entre les acteurs.** En effet le patient traceur est une démarche réalisée en équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle mais qui demande également une implication de plusieurs acteurs pour assurer une préparation optimale.

Ainsi, au sein du réseau Paris Diabète nous nous sommes répartis, conjointement avec le médecin coordonnateur et la Directrice du réseau, les grandes étapes de la méthode. Cette manière de procéder a permis d'alléger des temps de préparation et ainsi de rendre efficient la participation des acteurs. Il est, en effet, compliqué de proposer un outil qui participe indirectement à l'amélioration de la prise en charge des patients et qui implique que les établissements mènent une analyse objective de leur fonctionnement. Il faut alors s'ouvrir et s'adapter au secteur où se déploie le patient traceur et ajuster les étapes de réalisation.

La réalisation du patient traceur implique de choisir un parcours de soins. Au-delà des préconisations organisationnelles, **il est fortement conseillé de choisir un parcours de soins jugé complexe**. Cette étape conditionne la pleine réussite de la démarche. En effet, de ce parcours découlera la sélection du patient. La sélection du parcours s'établit avec les professionnels en se basant sur des problématiques rencontrées par la structure. Le type de parcours sélectionné doit être représentatif de l'établissement et être, si cela est possible, le plus proche des missions proposées. Ainsi, au sein du réseau Paris Diabète, devant la particularité de la structure à savoir l'adhésion du patient validée et suivie par le médecin généraliste, il était judicieux de s'intéresser au risque de perte de vue des patients.

Enfin, le patient traceur permet de développer, pour la structure qui le réalise, des pistes d'amélioration permettant pour des prises en charge de parcours de soins similaires, d'aboutir à une optimisation organisationnelle. Afin de rendre efficace le déploiement du patient traceur **il me semble primordial de déterminer une quantité restreinte d'actions d'amélioration**. De plus, les actions devront être réalisables et peu coûteuses pour la structure. La faisabilité des actions d'amélioration permettra ainsi aux établissements de procéder à des changements parfois drastiques dans l'organisation de la prise en charge des patients.[26]

B. Différences et similitudes entre le déploiement du patient traceur en établissement de santé et en structure de ville

Les différences :

Le patient traceur en établissement sanitaire	Le patient traceur en réseau de soins en ville
Analyse du parcours de soins d'un patient à l'hôpital	Analyse du parcours de soins d'un patient en ville
Présence de référentiels (manuel de certification, recommandations de bonnes pratiques, procédures et protocoles internes...)	Présence de référentiels limitée (procédures internes...)
Contenu de la grille d'entretien avec le patient orienté sur les critères du manuel de certification	Contenu de la grille d'entretien avec le patient essentiellement orienté sur l'adhésion du patient au réseau et l'éducation thérapeutique
Dossier patient unique	Plusieurs dossiers patient
Présence et participation de l'ensemble des professionnels de santé hospitaliers participant au parcours du patient	Professionnels de santé répartis sur le territoire rendant compliquées les réunions pluridisciplinaires

Les similitudes :

Le patient traceur en établissement sanitaire	Le patient traceur en réseau de soins en ville
Déploiement d'outils par la HAS facilitant la mise en œuvre de la démarche : - Note d'information à destination du patient - Guide d'entretien avec le patient - Guide d'entretien avec les professionnels - Fiche de synthèse	
Les six étapes de mise en œuvre du patient traceur	
La sélection du patient ayant un parcours de soins problématique	
La mise en évidence de points forts et points d'amélioration du parcours étudié	

Chapitre 3 : Les apports du patient traceur en ville en six points

Le patient traceur dispose de nombreuses qualités faisant de cet outil un élément qui devient indispensable à l'analyse des parcours de soins.

En m'appuyant sur l'expérience réalisée au sein du réseau Paris Diabète, je vais tenter d'argumenter sur les bénéfices du patient traceur en ville.

I) Pour le patient diabétique

A. Méthode qui peut apporter un cadre de vie au patient diabétique en renforçant la collaboration interprofessionnelle

Les conditions de vie d'un patient diabétique se sont améliorées ces dernières années en raison de la maîtrise des conséquences de la maladie et des différentes campagnes de sensibilisation alimentaires et sportives. Cependant le diabète reste une pathologie qui demande un effort important d'autogestion et implique un changement parfois radical du mode de vie. Le patient diabétique, qu'il soit diabétique de type un ou diabétique de type deux, doit, en plus d'autogérer son traitement, planifier des rencontres avec les professionnels impliqués dans son parcours de soins et ainsi être confronté aux aléas de la prise en charge pluridisciplinaire et pluri professionnelle.

Parmi ces aléas on retrouve dans un premier temps des risques inhérents aux professionnels de santé. En effet, en médecine libérale, le système de santé français est confronté à un fléau sanitaire à savoir l'inégale répartition des praticiens de ville sur le territoire. Ce phénomène se traduit par l'apparition de zones concentrées en praticiens et à contrario de déserts médicaux. La présence limitée voire l'absence de médecins dans certains territoires entraine des délais de rendez-vous beaucoup trop longs. Les patients doivent parfois se résigner à consulter comme a pu l'indiquer le patient que nous avons sélectionné pour l'expérience du patient traceur au sein du réseau Paris Diabète (cf ANNEXE VI).

Qui plus est, être suivi par différents professionnels peut impliquer des carences d'information entre eux ainsi qu'entre les professionnels et le patient.

Il est important de rappeler que la communication développée par les professionnels de ville entre eux n'est pas récente. Ce qui évolue dans la relation entre les professionnels c'est l'émergence des dispositifs de collaboration notamment la télémédecine.[17] Toutefois la

complexité de la coopération entre les professionnels réside dans le fait qu'il existe une importante pluridisciplinarité des acteurs.

Ainsi, le patient audité déclarait « il est difficile de comprendre les liens entre les professionnels » ou encore « il n'y a pas trop de communication entre mon diabétologue et mon médecin généraliste ».

Le patient traceur peut améliorer la communication entre les professionnels de santé et développer chez eux la culture de la transmission. En effet, à travers l'étape d'échange pluridisciplinaire et pluri professionnelle de la démarche, le patient traceur permet l'analyse du parcours du patient et recueille le point de vue des professionnels. Cette réunion, lorsqu'elle se compose d'un maximum de professionnels, permet à ces derniers de mieux comprendre les actes de chacun et de comprendre surtout l'importance pour le patient d'être informé.[26] Lors de cet échange, les professionnels de santé, après analyse de l'entretien avec le patient, sont parfois alertés et prennent conscience des véritables difficultés de prise en charge.

Hormis les risques liés aux professionnels, le patient diabétique peut être un facteur d'inefficience de prise en charge pluri professionnelle et pluridisciplinaire.

Le patient qui gère son traitement encourt plusieurs risques. Tout d'abord, la routine instaurée par plusieurs prises d'insuline dans la journée à des moments précis pour le diabète de type un ou encore par la prise d'antidiabétiques pour le diabète de type deux peut engendrer une baisse de la vigilance comme en témoigne le patient audité « l'habitude d'avoir cette maladie fait que c'est devenu tellement un automatisme que parfois on oublie son traitement. C'est problématique ». Il est, en effet, bien connu que les habitudes constituent paradoxalement des risques.

Si on se concentre sur le mode de vie alimentaire d'un patient diabétique de type deux, on comprend qu'il n'est pas simple d'apporter les ressources nécessaires pour modifier les comportements alimentaires de patients qui ont cultivé la malnutrition et la sédentarité. Pourtant l'émergence de l'éducation thérapeutique, en établissement de santé comme en ville, contribue à la réduction des effets de la maladie en réduisant ces facteurs de risque. Encore faut-il que tous les patients diabétiques soient sensibilisés à cette thématique.

Face à tous ces risques d'oublier ou de ne pas suivre volontairement son traitement, la méthode du patient traceur pose un cadre de vie au patient.

En effet, lorsque le patient sélectionné participe à la démarche, il est très satisfait et surpris d'avoir son avis pris en compte concernant l'organisation de son parcours de santé.[26]

Cette satisfaction redonne de la motivation au patient puisqu'il se rend compte qu'il est co-responsable du bon déroulement de son parcours de soins.

Le patient traceur s'est développé de manière à ce que le patient comprenne à travers les items, l'importance d'avoir un parcours organisé et efficace. Ainsi, à travers les différentes thématiques, le patient distingue plusieurs enjeux notamment l'importance qu'une bonne communication soit mise en place autour de celui-ci. Cela permet de sensibiliser le patient à reconnaître quand des éléments de son parcours fonctionnent avec difficultés voire ne fonctionnent pas du tout.

B. Méthode qui pourrait limiter les patients perdus de vue

La perte de vue, phénomène rencontré en étude épidémiologique peut se produire également en santé et plus particulièrement en médecine de ville induisant un risque important pour les patients.

Ce risque est d'autant plus rencontré chez des patients ayant une pathologie chronique, qui doivent gérer au quotidien leurs soins et les prises de rendez-vous avec les praticiens. Ainsi les maladies silencieuses comme le diabète ne favorisent pas l'attention particulière que les patients devraient avoir sur leurs traitements et leur mode de vie. Si on ajoute à cela les craintes des patients induites par les résultats d'analyse et « l'effet blouse blanche », il n'est pas rare que les médecins généralistes soient confrontés au phénomène de perte de vue de patients.

Il s'agit d'un risque réel auquel sont confrontés les patients diabétiques de type un et de type deux. L'absence de cadre renforcé par l'éducation thérapeutique et de soutien du médecin généraliste complique la création de lien et de confiance entre le patient et le système de santé. En l'absence d'éducation thérapeutique le patient ne prend pas entièrement conscience qu'il joue un rôle clé dans la réussite de son traitement.

La méthode du patient traceur permettrait également au patient de comprendre qu'un cadre structuré de prise en charge existe, où chaque professionnel occupe un rôle dans son parcours de soins, lui montrant ainsi qu'il n'y a pas d'acte isolé mais une prise en charge globale et coopérative.

Le médecin généraliste joue un rôle clé dans le parcours du patient. Le patient traceur lui permet de comprendre et d'accepter qu'il n'a pas l'exclusivité du patient et qu'il doit collaborer avec les autres spécialistes afin d'avoir une complémentarité de prise en charge, lui rappelant également qu'il n'est pas le seul responsable de l'éducation de son patient et qu'il peut s'appuyer sur l'aide de ses confrères.

C. La méthode du patient traceur, vecteur d'éducation thérapeutique pour le diabète de type 2

Selon le rapport Evaluation de la prise en charge du diabète établi par l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS), le diabète de type 2 est une maladie chronique possédant un gradient social très important. En effet, celui-ci précise que par rapport à la population générale, le niveau socio-économique des personnes diabétiques est plus bas. On apprend qu'un tiers des diabétiques déclaraient un salaire inférieur à 1200 euros en 2007, mais également que les cartographies des patients bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle (CMU) et celles des diabétiques sont similaires.[37]

Ceci pourrait s'expliquer par divers facteurs :

- Le caractère non prioritaire de leur santé par rapport à d'autres sources d'inquiétude telles que le financement de leur vie quotidienne
- Du premier facteur découle le second, le manque d'envie d'investissement financier sur une alimentation de qualité
- Le manque d'éducation thérapeutique sur leur rôle central dans l'amélioration de leur état de santé

C'est sur ce troisième et dernier facteur que la méthode du patient traceur peut avoir un impact positif, sans pour autant avoir la prétention d'être la seule solution au manque d'investissement de cette catégorie sociale.

Le patient traceur pourrait avoir un impact important sur cette catégorie sociale, leur permettant de mieux comprendre les conséquences de leur implication sur la maladie ainsi que leur rôle fondamental dans leur prise en charge thérapeutique. En effet, cette méthode pourrait jouer un rôle de rappel sur l'importance de leur compréhension et de leur implication au sein de la prise en charge, le patient traceur devenant alors vecteur d'éducation thérapeutique en rendant le patient acteur au cœur de la prise en charge pluriprofessionnelle.

II) Pour le système de soins

A. Méthode qui peut se déployer dans plusieurs secteurs différents

L'expérimentation du patient traceur en ville par la HAS traduit efficacement le potentiel de la démarche à être adapté à différents types de structure.[26] En effet, la HAS a initié la démarche auprès de réseaux de santé, de MAIA, de maisons médicales ou encore au sein d'un EPSM. Cet avantage permet au patient traceur de gagner en légitimité et efficacité. Le souhait de décloisonner l'utilisation de la démarche s'explique par l'objectif même du patient traceur ; celui d'analyser et de comprendre la complexité du parcours d'un patient.

Je ne connais pas d'outil aussi complet permettant une remise en question de l'organisation du parcours de soins d'un patient. En effet, les retours d'expérience entre professionnels de santé existent mais ne sont généralement pas mis en relation avec l'avis du patient. Or, il s'agit de tout l'intérêt du patient traceur, celui de confronter les points de vue et d'impliquer le patient à sa prise en charge.

En déployant le patient traceur, l'un des points discordants entre les structures est le type de patient pris en charge et par conséquent le type de parcours analysé. Cette différence ne peut interférer la bonne réalisation de la démarche puisque chaque structure est censée comprendre et « maîtriser » le type de parcours accueilli. Toutefois, au sein des structures pluridisciplinaires et pluri professionnelles prenant en charge tout type de patients telles que les maisons médicales ou pôle de santé, il peut être plus complexe de déterminer le parcours à analyser. C'est pourquoi, tout comme en établissement de santé, il est préférable pour ce type de structures de sélectionner le patient en concertation avec l'ensemble des professionnels de santé.

Aussi, pour certaines structures, l'esprit de la démarche est compris puisque déjà existant à travers des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ou encore des bilans de suivi avec les patients. C'est le cas notamment des réseaux de santé ou des établissements médico-sociaux. Cependant, pour d'autres structures telles que les maisons médicales, le patient traceur reste une méthode difficile à appréhender car elle demande un investissement important pour les professionnels.

Ainsi les différentes étapes du patient traceur peuvent être réalisées par tout type de structure en ville si elles respectent les fondamentaux de la démarche à savoir la pleine

compréhension et connaissance du parcours identifié, une rigueur de préparation ainsi qu'une volonté d'associer les professionnels impliqués dans le parcours étudié. La démarche peut demander, toutefois, une adaptation de la part des structures de manière à les laisser tirer les bénéfices de l'outil.

B. Méthode qui permet de vérifier la cohérence de l'organisation du parcours du patient

En établissement de santé, la présence d'une démarche qualité et gestion des risques permet à l'ensemble des professionnels de développer une culture de traçabilité et de communication. Les professionnels sont donc impliqués dans la dynamique de la démarche et participent au maintien de la politique qualité et de gestion des risques.

Parmi les méthodes et outils qualité fréquemment utilisés en établissement de santé, on retrouve le chemin clinique, le suivi d'indicateurs qualité ou encore les retours d'expérience tels que les Revue de Mortalité et de Morbidité (RMM) et les Comité de Retour d'Expérience (CREX).[38] L'ensemble de ces outils favorise la collaboration entre les professionnels et l'évaluation des pratiques. La certification, au sein des structures sanitaires, apporte également un cadre aux acteurs de santé tant dans la préparation des établissements que lors de la visite des experts-visiteurs.

Cette collaboration à travers le déploiement de la démarche qualité facilite l'appropriation de l'outil patient traceur par les professionnels. Nous sommes donc face, dans le secteur hospitalier, à un environnement qui favorise l'évaluation des parcours de soins.

En ville, hormis certaines structures médico-sociales, l'absence de démarche qualité peut entraîner des aléas organisationnels et contribuer à des ruptures dans la collaboration des professionnels entre eux. A ce risque s'ajoute celui lié aux patients et notamment l'apparition de défaillances dans leur parcours de soins.

La méthode du patient traceur apporterait aux structures de ville, où la démarche qualité n'est qu'à ses début, des éléments de compréhension des parcours jugés complexes. Il favoriserait, à travers les pistes d'amélioration, la mise en place d'une gestion documentaire, essentielle pour développer et justifier les conduites à tenir. Il permettrait de renforcer ou à défaut de créer le lien entre les professionnels. Enfin le patient traceur serait l'illustration du

fonctionnement de la structure à travers la prise en charge des patients, le suivi du parcours de soins, l'appropriation des données transmises aux autres professionnels et l'avis du patient.

C. Participe au Développement Personnel Continu (DPC) et donc contribue à la reconnaissance de professionnels

S'installer en ville c'est risquer d'avoir une vision unilatérale du parcours de soins d'un patient ayant une prise en charge jugée problématique si on ne s'entoure pas de professionnels impliqués dans une dynamique de partage d'informations et d'expériences. Malgré cela, il a été compliqué d'associer les principaux acteurs du parcours de soins du patient sélectionné pour toutes les raisons précédemment évoquées.

Il est alors nécessaire de démontrer aux professionnels de ville l'intérêt de la démarche et ses nombreux apports tant pour le patient que pour l'évolution de leur pratique.

Afin d'apporter aux professionnels à la fois le maintien et la révision de leurs connaissances mais aussi de nouveaux outils et méthodes, le ministère de la santé a mis en place le développement professionnel continu appelé aussi DPC.

Depuis la loi HPST, le DPC est une obligation pour les professionnels hospitaliers et non hospitaliers.[39] Il s'agit d'un moyen pour les professionnels de santé de poursuivre les connaissances dans leur domaine et d'adapter leur pratique aux avancées thérapeutiques. La HAS a par ailleurs développé plusieurs méthodes reconnues comme favorisant le développement professionnel continu telles que le chemin clinique, le programme d'éducation thérapeutique ou encore le patient traceur qui a été reconnu méthode DPC en établissement de santé dans un premier temps et en ville dans un second temps.[36]

En effet, le patient traceur est une chance pour les professionnels de santé en ville d'échanger sur les parcours et sur leur pratique plus généralement. La rencontre entre les médecins généralistes, les médecins spécialistes, les professionnels paramédicaux de ville, les acteurs sociaux voire médico-sociaux doit enrichir les compétences et la réflexion de chacun.

CONCLUSION GENERALE

Les exigences des autorités compétentes, l'émergence des droits des patients et l'évolution de la démarche qualité ont modelé depuis plusieurs années l'organisation du système de soins en France et plus précisément les modalités de prises en charge des patients en secteur sanitaire et en médecine de ville.

Tout au long de ces dernières décennies, la démarche qualité et de gestion des risques a contribué à la structuration des parcours de soins et a permis aux patients de disposer des moyens nécessaires pour participer aux étapes de leur prise en charge. L'aboutissement d'un parcours de soins efficient et en cohérence avec le projet thérapeutique du patient permet de renforcer la communication interprofessionnelle et ainsi d'optimiser la prise en charge du patient.

Afin de justifier et/ou de corriger les actions menées sur le parcours du patient, il est nécessaire d'évaluer les grandes étapes ainsi que les ressources intervenant dans la prise en charge des patients.

Pour cela, la HAS a développé un outil d'évaluation de l'organisation du parcours des patients au sein des structures hospitalières, le patient traceur. Suivant une méthodologie précise, le patient traceur permet aux établissements de santé de prendre en compte l'avis du patient et celui des professionnels de santé ayant participé à son parcours. Cette confrontation des points de vue permet de mettre en évidence des éléments positifs du parcours et des pistes d'amélioration.

D'abord développée en établissement de santé, la méthode du patient traceur émerge en structures de ville et vise ainsi à la fusion des parcours de soins de l'hôpital et de la ville. Le patient traceur participera ainsi, lorsqu'il sera utilisé par les structures de ville prenant en charge la population, au renforcement de la relation entre la ville et l'hôpital.

L'intérêt de déployer cette méthode en structure de ville est multiple. Tout d'abord, le patient est suivi par son médecin traitant ainsi que par d'autres professionnels de santé complexifiant alors les échanges interprofessionnels et les prises de décision. Cet élément est intéressant à prendre en compte et justifie les bénéfices que le patient traceur pourrait apporter dans le système de soins puisqu'il invite les professionnels à se réunir pour échanger sur le parcours de soins d'un patient et plus généralement sur leur pratique.

De plus, le patient traceur, méthode reconnue DPC, peut aussi contribuer à l'actualisation des connaissances des professionnels de ville et favoriser leur implication dans les échanges interprofessionnels.

J'ai souhaité renforcer mon analyse en illustrant le déploiement du patient traceur et en m'orientant sur un type de parcours de soins précis, celui des patients diabétiques. Cette pathologie chronique impliquant une importante pluridisciplinarité d'acteurs de santé, demande une rigueur de gestion de la maladie par les patients qui m'a semblé intéressant d'investiguer avec l'utilisation du patient traceur. Pour cela, j'ai déployé l'outil au sein d'un réseau de santé afin de mettre en évidence les enjeux et perspectives de la prise en charge du patient diabétique en ville, où son suivi est primordial.

En effet, le diabète est une pathologie silencieuse qui peut être difficile à appréhender et à gérer par les patients qui voient en cette maladie une altération aux plaisirs de la vie quotidienne. À ce bouleversement provoqué par l'apparition de la maladie, s'ajoutent les difficultés organisationnelles du système de soins telles que les carences de communication interprofessionnelle, le manque d'écoute sur les ressentis du patient et les risques de perte de vue qu'elles impliquent.

Cette expérience m'a permis de mettre en évidence plusieurs pistes de réflexion sur l'intérêt de déployer cet outil en ville. Tout d'abord, le patient diabétique, qu'il soit diabétique de type un ou diabétique de type deux, doit impérativement s'impliquer dans la gestion de sa maladie. Le patient traceur pourrait contribuer à lui donner un cadre de vie, nécessaire dans cette pathologie où l'amélioration du mode de vie peut suffire à en limiter les complications.

Le patient traceur pourrait également limiter les risques liés à la routine, inévitable, de gestion de la maladie. Ainsi, parmi les risques, on peut recenser le risque de perdre de vue le patient, le risque d'oubli du traitement renforcé par le manque de compréhension de la maladie par le patient ou encore l'absence de communication entre le patient et les professionnels de santé. Le patient traceur serait ainsi un moyen pour les professionnels de santé (dont le médecin généraliste) et le patient diabétique de comprendre les enjeux d'une prise en charge coordonnée et favoriser un cadre structuré de communication.

Enfin, l'éducation thérapeutique doit avoir une place essentielle dans la vie du patient diabétique. Elle doit être connue et portée par les professionnels de santé afin de soutenir le patient à intégrer cette démarche. En replaçant le patient au centre de sa prise en charge,

le patient traceur aide à comprendre l'intérêt d'intégrer un programme d'éducation thérapeutique.

Le patient traceur est une méthode qui n'aura pas pour finalité de se déployer pour tous les patients diabétiques. En effet, il est intéressant d'utiliser cet outil pour analyser des parcours de soins complexes. Aussi, d'un point de vue organisationnel, étendre le patient traceur à l'ensemble des patients diabétiques demanderait un temps de préparation et d'analyse des parcours de soins trop important.

Ainsi, le patient traceur apporte des bénéfices directs pour le patient mais permet avant tout de sensibiliser les professionnels sur des problématiques telles que des carences dans le partage d'informations ou encore l'absence de suivi renforcé chez des patients à risque de rompre leur parcours de soins. Qui plus est, l'analyse d'un parcours de soins complexe avec la méthode du patient traceur permet d'étendre la réflexion à des patients aux parcours similaires.

On peut alors se poser plusieurs questions quant au devenir du patient traceur en ville : A quoi s'attendre ? La HAS déploiera-t-elle le patient traceur en ville à l'échelle nationale ? Imposera-t-elle la démarche ou celle-ci restera-t-elle à l'initiative des structures ? Se déploiera-t-elle uniquement dans des structures regroupant des professionnels de santé ? Comment s'assurera-t-elle de la bonne tenue des patients traceurs ?

Cela fait beaucoup de questions auxquelles je vais tenter d'émettre des hypothèses en me basant sur mon expérience au sein du réseau Paris Diabète.

La Haute Autorité de santé déploiera très probablement le patient traceur en ville. Il s'agit d'une quasi-certitude pour trois raisons. Tout d'abord, la HAS a mis à disposition des professionnels, des outils favorisant le déploiement de la démarche, à l'instar du patient traceur en établissement de santé. De plus, la HAS a testé la démarche au sein de structures différentes et auprès d'un grand nombre de professionnels. Cette version test de grande envergure a été réalisée dans les conditions les plus proches de celles souhaitées par la HAS. Enfin ce test a eu des retombées très positives sur les structures, les professionnels de santé et les patients.

A l'instar des établissements de santé et face à l'émergence de la démarche qualité en médecine de ville, la HAS n'imposerait pas la méthode du patient traceur en ville. En effet,

déployer le patient traceur demande d'être sensibilisé et accompagné, ce qui peut être compliqué d'un point de vue organisationnel et financier. Il s'agit alors pour les structures de ville de déployer l'outil à leur initiative et ainsi d'en tirer les bénéfices.

Ainsi, le devenir du patient traceur en ville est encore incertain mais face aux réels enjeux pour les patients, les professionnels de santé et l'organisation du système de soins en France, le déploiement du patient traceur devient indissociable d'un parcours de soins optimisé.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] ASSURANCE MALADIE, (2015). Prévalence des ALD en 2015, statistiques et publication [en ligne], (page consultée le 10 septembre 2017)
<<https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2015.php>>.
- [2] AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ, s.d. L'organisation des parcours de soins, de santé, de vie [en ligne], (page consultée le 27 août 2017)
<<https://www.ars.sante.fr/index.php/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0>>.
- [3] CHARRONDIÈRE H., (mai 2012). La coordination des parcours de santé et de soins : enjeux et perspectives dans le cadre de la régionalisation du système de santé. Etude de l'Observatoire de la régionalisation.
- [4] LEMAIRE C., (2014). Le parcours de soins du patient : visible et partagé. Le challenge du directeur des soins pour l'avenir [en ligne]. Mémoire de fin d'étude [en ligne]. Rennes : EHESP. Disponible sur : <<https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/ds/lemaire.pdf>>.
- [5] « Article 107 de la Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Fédération Hospitalière de France (FHF) ». <<https://www.fhf.fr/GHT/Textes-de-reference/Article-107-de-la-Loi-n-2016-41-du-26-janvier-2016-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante>>.
- [6] FORD H., s.d. Citations Henry Ford [en ligne], (page consultée le 30 août 2017), <<http://www.henryford.fr/biographie-henry-ford/citations-henry-ford/>>.
- [7] FOURCADE A., (2001). Panorama des démarches qualité à l'hôpital. La qualité des soins à l'hôpital, Haut Conseil de la Santé Publique, n° 35, 29.
- [8] JACQUEYRIE A., (2001). Les obstacles à la qualité : barrières visibles et invisibles », *La qualité des soins à l'hôpital*, Haut Conseil de la Santé Publique, n° 35, 42.
- [9] ANAES, (2004). Chemin clinique : une méthode d'amélioration de la qualité », Evaluation en établissement de santé.
- [10] CAILLAVET-BACHELIEZ V., (2010). Le parcours de soins du patient : un dispositif fédérateur pour les Communautés Hospitalières de Territoire, Mémoire de fin d'étude. Rennes : EHESP.
- [11] HAUTE AUTORITE DE SANTE, (2017). Haute Autorité de Santé - Historique de la certification, *HAS-santé* [en ligne] (page consultée le 25 août 2017)
<https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_978601/fr/historique-de-la-certification>.

[12] « Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée » (s. d.), consulté le 30 août 2017.

[13] HOLCMAN R., s.d. Management hospitalier : Manuel de gouvernance et de droit hospitalier, DUNOD, La gazette santé social, 2ème édition. 672p.

[14] HAUTE AUTORITE DE SANTE, (2015). Certification V2014 - Parcours du patient en V2014, *Le Webzine de la HAS* [en ligne] (page consultée le 30 août 2017)
<https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2006552/fr/certification-V2014-parcours-du-patient-en-V2014>.

[15] MOLVEAU E., (2016). Analyse et pilotage de la thématique du parcours du patient. Mémoire d'Intelligence Méthodique du stage professionnel de fin d'étude [en ligne]. Université technologique de Compiègne, Disponible sur :
<http://www.utc.fr/~mastermq/public/publications/qualite_et_management/MQ_M2/2015-2016/MIM_stages/MOLVEAU_Emma>.

[16] COURS DES COMPTES, (2013). Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés : une réforme inaboutie, Rapport public annuel. Paris.

[17] LUCAS J. et al., (2010). Les coopérations entre professionnels de santé : Coordination des soins au bénéfice des patients », Rapport de la commission nationale permanente. Conseil National de l'Ordre des Médecin.

[18] CUYOT J-C., (1994). Difficulté de communication et hôpital, *Revue.org*, Communication et hôpital - Analyse et diagnostic, Hors série, no 1.

[19] FEDERATION FRANCAISE DES MAISONS ET POLES DE SANTE, (2013). Maison et Pôle de Santé : qu'est-ce qu'une Maison et un Pôle de Santé ?, [en ligne] (page consultée le 28 août 2017)
<<http://www.ffmps.fr/index.php/definitions/quest-ce-quune-maison-de-sante-et-un-pole-de-sante>>.

[20] s.a, (2017). La coordination en maison de santé, *Solutions Médicales, le portail au service des professionnels de santé*, [en ligne] (page consultée le 13 août 2017)
<<http://solutionsmedicales.fr/gerer-un-cabinet/la-coordination-en-maison-de-sante>>.

[21] s.a, s.d. MAISONS ET PÔLES DE SANTÉ ; Définitions, *URPS centre, médecins libéraux*, [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017)
<<http://urpsml-centre.org/index.php/exercice-professionnel/maisons-et-poles-de-sante-pluriprofessionnels>>.

[22] HAD France, s.d. Définition de l'HAD - HAD France - Hopital à domicile, hospitalisation à domicile, soins à domicile, aide à la personne, [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017)
<<http://www.hadfrance.fr/definition-de-l-had.html>>.

[23] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, (2014). Le patient traceur : Une méthode d'évaluation de la réalité de l'activité des établissements de santé.

[24] CISS, (2016). "Patient-traceur", une démarche pour mieux prendre en compte le point de vue du patient sur le déroulement de son parcours, [en ligne] (page consultée le 09 septembre 2017)
<<http://www.leciss.org/bons-points-mauvais-points/patient-traceur-une-d%C3%A9marche-pour-mieux-prendre-en-compte-le-point-de-vue>>.

[25] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, (2016). Le patient traceur en ville : Démarche d'analyse en équipe du parcours de santé d'un patient.

[26] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, (2016). Patient traceur : démarche d'analyse en équipe du parcours du patient, Rapport d'expérimentation.

[27] CENTRE EUROPEEN D'ÉTUDE DU DIABÈTE, (s.d). Les chiffres du diabète : où en sommes-nous en 2016 ? , *Centre Européen d'Etude du Diabète*, (page consultée le 24 septembre 2017)
<<http://www.ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/>>.

[28] WHO, (2017).OMS | Maladies non transmissibles », [en ligne] (page consultée le 13 septembre 2017)
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/fr/>>.

[29] CENTRE EUROPÉEN D'ETUDE DU DIABÈTE, s.d. Diabète de type 1, [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017),
<<http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/diabete-et-complications/diabete-de-type-1/>>.

[30] AIDE AUX JEUNES DIABETIQUES, s.d. Hypoglycémie - Diabète », [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017)
<<http://www.ajd-diabete.fr/le-diabete/tout-savoir-sur-le-diabete/lhypoglycemie/>>.

[31] AIDE AUX JEUNES DIABETIQUES, s.d. Hyperglycémie - Diabète », [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017)
<<http://www.ajd-diabete.fr/le-diabete/tout-savoir-sur-le-diabete/lhyperglycemie/>>.

[32] s.a, (2014). DAWN2, le diabète au quotidien | Diabete.fr, *Changing diabetes, pour mieux vivre avec mon diabète*, [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017)
<<http://www.diabete.fr/dossiers/dawn2-le-diabete-au-quotidien>>.

[33] McQUOID J., JOWSEY T., & TALAULIKAR G., (2017). Contextualising Renal Patient Routines : Everyday Space-Time Contexts, Health Service Access, and Wellbeing, Thèse.

[34] RÉSEAU PARIS-DIABÈTE, s.d. Reseau Paris diabete : Présentation du réseau, [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017)
<http://www.paris-diabete.fr/index_content.html>.

[35] RESEAU PARIS DIABETE, s.d. Les services que nous proposons gratuitement à tout patient diabétique.

[36] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, (2013). Patient et professionnels de santé, décider ensemble - Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée.

[37] MOREL A., LECOQ G., JOURDAIN-MENNINGER D., (2012). Evaluation de la prise en charge du diabète, Rapport (tome 1). Inspection Générale des Affaires Sociales. Disponible sur : <<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000256.pdf>>

[38] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, (2017). Développement professionnel continu (DPC), [en ligne] (page consultée le 10 septembre 2017)
<https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1288556/fr/developpement-professionnel-continu-dpc>.

[39] LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Code de santé publique § (s. d.).

TABLE DES ANNEXES :

ANNEXE I : Parcours du patient au sein du réseau Paris Diabète

ANNEXE II : Contrat de partenariat entre le réseau Paris Diabète et ILIS

ANNEXE III : Calendrier d'étapes d'élaboration du patient traceur

ANNEXE IV : Consentement du patient à participer à la démarche

ANNEXE V : Parcours du patient sélectionné

ANNEXE VI : Grille d'entretien avec le patient complétée

ANNEXE VII : Document d'information sur la démarche à destination des professionnels

ANNEXE VIII : Grille d'entretien avec les professionnels

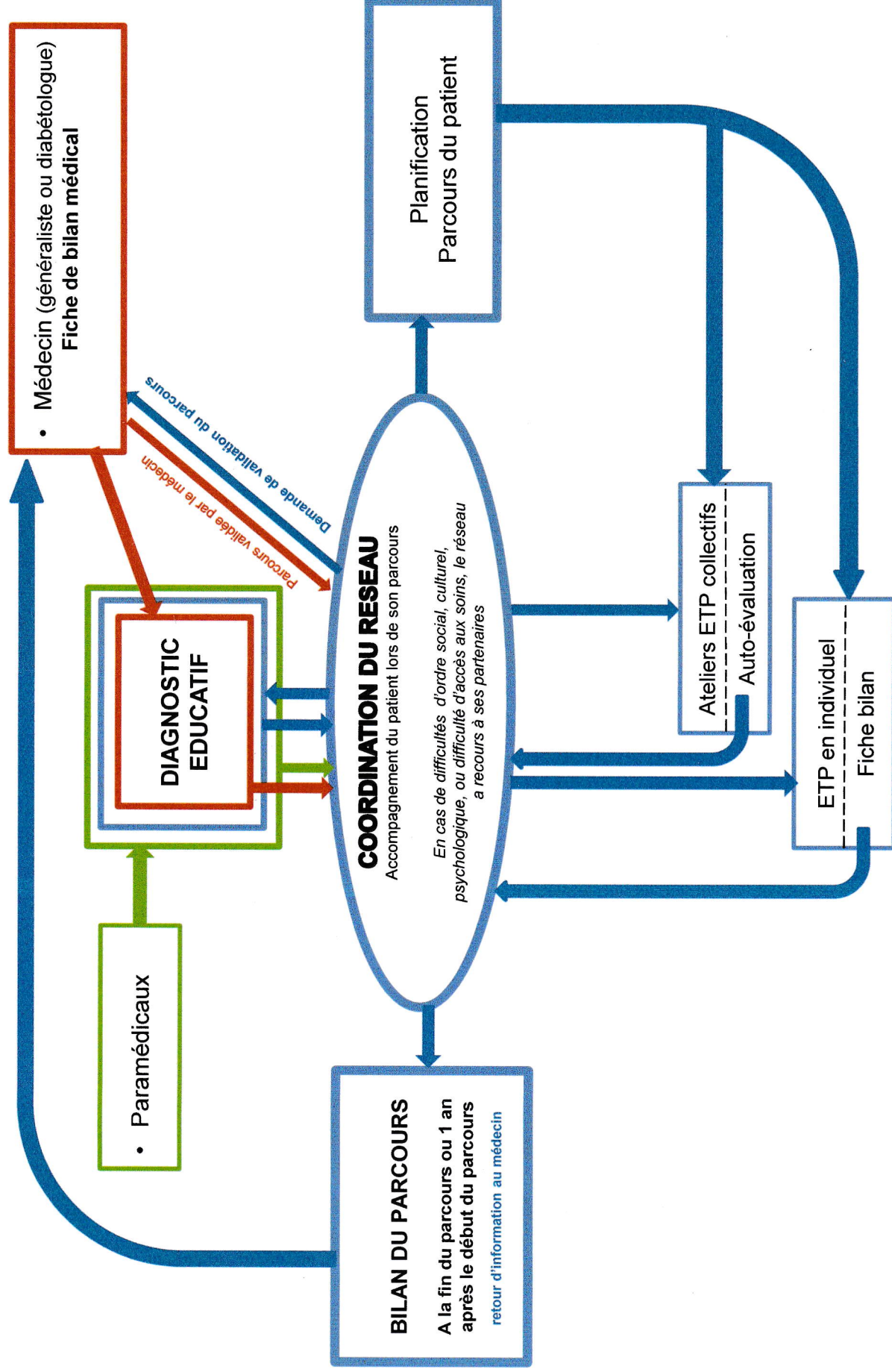
ANNEXE IX : Grille d'entretien avec le réseau Paris Diabète complétée

ANNEXE X : Fiche de synthèse du patient traceur

ANNEXE I

PARCOURS DU PATIENT AU SEIN DU RESEAU PARIS DIABETE

Organisation du parcours patient



ANNEXE II

CONTRAT DE PARTENARIAT ENTRE LE RÉSEAU PARIS DIABÈTE ET ILIS

Contrat de partenariat dans le cadre du travail universitaire de mémoire ILIS

Je soussigné, Professeur Hervé HUBERT,

Autorise l'intervention de l'étudiant(e), De Timmerman Maxime, au sein de l'association Paris Diabète, membre du Groupement de Coopération Sanitaire « Réseau Régional Diabète R2D ».

Par ce contrat, j'autorise l'étudiant(e) en question à participer à toutes les étapes nécessaires au bon déroulement de la méthode du patient traceur en collaboration avec le réseau Paris Diabète.

Je garantis que toutes les informations échangées lors des entretiens avec les patients et les professionnels de santé resteront strictement confidentielles et ne sortiront pas du cadre universitaire.

Je m'engage à ce que l'étudiant fasse preuve de neutralité, de discrétion et de professionnalisme durant ses interventions au sein du réseau Paris Diabète ainsi que lors de ses échanges avec tout patient ou professionnel ayant un lien direct ou indirect avec le réseau.

Enfin, je soutiens ce travail collaboratif entre l'Institut Lillois d'ingénierie de la Santé et l'association Paris Diabète qui valorise le travail universitaire de notre étudiant.

Je rappelle qu'il s'agit d'un travail n'ouvrant pas à des rémunérations pour les deux parties.

Ce contrat est conclu jusqu'à ce que l'étudiant soutienne son mémoire à compter de sa signature par le dernier des deux partenaires.

Fait à LOOS, le 19/06/2017 en trois exemplaires originaux

Le réseau Paris Diabète

La Directrice du réseau,

Armelle GAWTARNIK

Médecin coordinateur du réseau,

Dr Pierre-Yves TRAYNARD

L'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé

Professeur des universités à ILIS,

Assesseur chargé de la recherche et responsable du
Master Management de la qualité, des risques et des
flux en santé,

Président du Registre électronique des Arrêts
Cardiaques (REAC),

Directeur de Mémoire,

Hervé HUBERT

(caché établissement)



ANNEXE III

CALENDRIER D'ETAPES D'ÉLABORATION DU PATIENT TRACEUR

Calendrier des rencontres

Etapes	Modalités des rencontres	Echéances
Envoi des diaporamas d'information sur la démarche	Mail	Vendredi 24 mars 2017
Pré-sélection des profils patients		
Sélection du patient	Appel téléphonique	Vendredi 28 avril 2017
Recherche de consentement du patient		
Création grilles d'entretien	Rencontre réseau	Vendredi 5 mai 2017
Entretien avec le patient	Rencontre avec le patient	Lundi 3 juillet 2017
Bilan avec équipe pluridisciplinaire et détermination d'actions d'amélioration	Rencontre réseau	Vendredi 28 juillet 2017

ANNEXE IV

CONSENTEMENT DU PATIENT À PARTICIPER À LA DÉMARCHE

Formulaire de consentement de participation à l'étude Patient Traceur

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un travail universitaire, nous vous proposons de participer à l'étude Patient Traceur.

Le principe de la méthode du Patient Traceur est d'évaluer les processus de soins, les organisations et les systèmes qui se rattachent à votre parcours de soins. Il ne s'agit pas d'une évaluation de la pertinence scientifique du diagnostic médical ni du traitement.

Cette méthode, développée par la Haute Autorité de Santé, s'appuie sur un entretien individuel avec vous.

Il s'agit, au travers de cet entretien, de recueillir votre point de vue sur l'organisation de votre prise en charge, les informations que vous avez reçues, la communication entre les professionnels qui vous soignent et vous accompagnent.

Ainsi, nous vous remercions d'accepter de participer à l'amélioration continue de l'organisation globale de la prise en charge des patients grâce à cette étude.

Toutes les informations échangées lors de cet entretien resteront strictement confidentielles et seront anonymes.

Je soussigné(e)

.....(Nom et prénom du patient)

accepte de participer à l'étude Patient Traceur

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par

..... (Nom et prénom de la Directrice du réseau Paris Diabète)

Fait à :

Le :

Nom et signature de l'auditeur

Signature du patient

ANNEXE V

PARCOURS DU PATIENT SÉLECTIONNÉ

Patient traceur

Eléments de son parcours de soins :

- Patient présentant un diabète de type 1
- Il y a plusieurs années, la patiente a changé de diabétologue (1) pour des raisons d'emploi du temps et de localisation du cabinet
- La patiente a le sentiment d'avoir bien compris sa maladie et consulte moins régulièrement son nouveau diabétologue (2)
- La patiente gère seule son traitement qu'elle suit depuis qu'elle a consulté son premier diabétologue (1)
- Son médecin généraliste l'aide à gérer ses différents rendez-vous avec les spécialistes
- La patiente adhère au réseau Paris Diabète depuis 2006
- Suivis individuels en diététique en 2010 au sein du réseau
- Retour au réseau fin 2015 après perte de vue
- Suivi d'ateliers collectifs : voyage, diététique
- Suivi individuel avec pharmacien du réseau

ANNEXE VI

GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LE PATIENT COMPLÉTÉE

Grille entretien patient

QUESTIONS	MODALITES DE REPONSES	COMMENTAIRES	POINTS POSITIFS
Début de l'entretien			
Comment s'organisent vos soins et le suivi de votre état de santé ?	Question ouverte	Auparavant j'avais un diabétologue, mais pour des raisons d'emploi du temps et de localisation du cabinet, j'ai arrêté de consulter ce diabétologue. Cependant j'ai le sentiment d'avoir bien compris la maladie au point d'arrêter de consulter régulièrement un diabétologue par la suite. Depuis, je fais appel à mon médecin généraliste (tous les trois mois) pour avoir des ordonnances de renouvellement essentiellement. J'ai un traitement que je suis depuis que j'ai consulté mon premier diabétologue et qui marche très bien. Je gère seule mon traitement. Mon médecin généraliste me « rappelle à l'ordre » quand j'ai des rendez-vous chez d'autres spécialistes (ophtalmologue...) J'ai adhéré à SOPHIA, service d'accompagnement des maladies chroniques de la sécurité sociale, par lassitude car ils insistaient. Depuis, je reçois tous les trimestres un journal et des infirmières me posent des questions par téléphone et me proposent des solutions. J'apprends des choses.	

			Depuis que j'ai contacté le réseau Paris Diabète, on me propose des rendez-vous. J'ai déjà participé à des réunions collectives où on rappelle des principes de diététique notamment.	
Quels professionnels voyez-vous ? Pour quelle raison ou pour quels besoins ?		Question ouverte	Médecin généraliste De temps en temps diabétologue (1 fois par an) Ophtalmologue (1 fois par an) Kinésithérapie (en permanence) Dentiste (2 fois par an) Cardiologue (moins d'une fois par an) La difficulté est d'avoir un rendez-vous. Par exemple, je suis en retard pour mon examen du fond d'œil. Je souhaite utiliser la technique de la rétinographie mais je ne trouve pas de liste de centres où ils proposent la rétinographie. De ce fait je n'arrive pas à prendre rendez-vous. Il devrait y avoir une meilleure diffusion des adresses de ces établissements.	
Globalement êtes-vous satisfait de l'organisation des soins et des aides proposés ?	NA	OUI	NON	
Comment s'est passée votre adhésion au Réseau Paris Diabète ?		Question ouverte	Par le docteur TRAYNARD (ancien diabétologue) qui m'a averti de l'existence de ce réseau. Depuis je reçois des	

			propositions d'ateliers. J'apprends des choses. C'est très utile.	
Depuis combien de temps êtes-vous adhérent au réseau ?	Question ouverte		Depuis 20-25 ans mais j'ai peu profité du réseau. J'ai assisté à 3 réunions différentes seulement.	
Concernant les informations qui vous ont été données				
Avez-vous été informé des modalités de prise en charge au sein du réseau ?	NA	OUI	NON	C'est très flou.... Je les ai peut-être reçues Cependant de la documentation m'intéresserait.
Avez-vous le plus souvent toutes les informations pour comprendre : • Votre maladie • Vos symptômes • Vos traitements • Les changements à apporter à votre alimentation • Les précautions à prendre				<u>Maladie</u> : Il me manque des éléments de compréhension. C'est peut-être trop technique pour moi. Je n'ai pas tous les tenants et aboutissants.
	NA	OUI	NON	Mon médecin ne m'explique pas tout dans les détails. Je voudrais comprendre au maximum. <u>Symptômes</u> : Je crois mais pas certaine
	NA	OUI	NON	
	NA	OUI	NON	
	NA	OUI	NON	
Les explications obtenues étaient-elles suffisamment claires ?	NA	OUI	NON	Il est difficile de comprendre le lien entre les professionnels <u>Alimentation</u> : on n'en sait jamais assez. Ça pourrait encore s'affiner. <u>Précautions</u> : très bien mais des rappels réguliers sont profitables
Ces informations étaient-elles cohérentes	NA	OUI	NON	Sauf entre l'IDE de SOPHIA et mon cardiologue notamment au niveau de mon

d'une personne à l'autre ?				suivi : Mon cardiologue me proposait de la revoir dans 5 ans alors que l'IDE m'affirme que je dois y aller tous les ans.	
Les professionnels sont-ils suffisamment disponibles ?	NA	OUI	NON	Avoir un rendez-vous chez un ophtalmologue est un calvaire. Quand j'y vais, ils sont trop rapides et ne communiquent pas. Alors que je devais avoir une prescription de deux paires de lunettes, il m'en a prescrit une seule. Je n'ai pas eu le temps de lui dire. Depuis je n'ai pas fait refaire ma seconde paire de lunettes alors que j'en ai besoin.	
Avez-vous pu participer aux décisions qui ont été prises concernant votre prise en charge ?	NA	OUI	NON	On m'a notamment proposé de tester un capteur (qui coûte cher)	
Que pensez-vous de la place qui est laissée à vos proches ?	Question ouverte			QUESTION NON TRAITEE	
En cas de difficultés ou d'imprévus, savez-vous à qui poser vos questions ou vers qui vous tourner ?	NA	OUI	NON	Mon médecin généraliste	
Concernant l'orientation au sein du parcours					
A quels moments dans votre vie estimez-vous utile de prendre contact avec les professionnels de santé qui interviennent dans votre prise en charge (y compris le réseau Paris Diabète) ?	Question ouverte			Lorsque j'ai des douleurs. Quand j'ai des douleurs aux articulations, je vais voir mon kinésithérapeute. Sinon je consulte car mes rendez-vous sont déjà fixés. Concernant le réseau j'y suis allée récemment pour assister à l'atelier Voyage.	

			Ca m'a permis de comprendre des choses car voyager pour un diabétique, c'est compliqué.	
Les professionnels renforcent-ils le contact avec les autres professionnels vous prenant en charge ?	NA	OUI	NON	Du moins parfois
Concernant les liens entre les professionnels qui interviennent dans vos soins ?				
Avez-vous été satisfait de la manière dont les informations vous concernant ont circulé entre les professionnels ? des délais d'obtention de courrier, de synthèse ?	NA	OUI	NON	
Y a-t-il eu un moment où vous avez perçu un dysfonctionnement ?	NA	OUI	NON	Il n'y a pas trop de communication entre mon généraliste et mon diabétologue mais ça ne me dérange pas au contraire. Mon médecin se base sur l'ordonnance de mon diabétologue et poursuit la prise en charge.
Pouvez-vous préciser à quelle occasion ?	Question ouverte			
Comment cela a-t-il été résolu ?	Question ouverte			
Concernant les examens : prises de sang, radiographie...				
Avez-vous bénéficié d'examens paracliniques (prises de sang, échographies...) ?	NA	OUI	NON	
Comment les résultats vous sont-ils parvenus ainsi qu'au médecin qui vous suit ? Avez-vous eu des difficultés :				

• A obtenir un rendez-vous ? • A obtenir les résultats ? • Pour que vous soient expliqués les résultats ? • Pour savoir ce que vous devriez-faire ?	NA	OUI	NON		
	NA	OUI	NON		
	NA	OUI	NON		
	NA	OUI	NON		

Concernant les médicaments

Avez-vous des traitements prescrits ?	NA	OUI	NON		
Pensez-vous avoir été bien informé sur les médicaments qui vous ont été prescrits ?					
• A quoi servent les médicaments	NA	OUI	NON		
• Comment les préparer, les répartir dans la journée, les prendre	NA	OUI	NON		
• Leurs effets indésirables	NA	OUI	NON		
• Les signes ou symptômes à signaler sans délai	NA	OUI	NON		
Avez-vous rencontré des difficultés ou des problèmes pour prendre vos médicaments ?	NA	OUI	NON	L'habitude d'avoir cette maladie fait que c'est devenu tellement un automatisme de se soigner que parfois on oublie son traitement. C'est problématique.	
En cas de difficultés quel est votre interlocuteur ? Le pharmacien d'officine ou autre professionnel de santé de proximité ?	Question ouverte			Mon médecin généraliste.	

Concernant les changements à apporter à votre mode de vie

Quels conseils vous ont été donnés ? Pensez-vous avoir été bien informé ?	Question ouverte			Des conseils nutritionnels, sur l'hygiène de la vie courante, le sport, éviter le stress	
Avez-vous rencontré des difficultés pour mettre en œuvre au quotidien ces changements ?	NA	OUI	NON	Notamment faire du sport dans la vie courante.	
Comment vous a-t-on aidé ?	Question ouverte				

Concernant une éducation thérapeutique

Avez-vous eu des moments d'échanges (séances collectives ou individuelles) pour				<u>Comprendre la maladie</u> : service de diabétologie de jour	
Mieux comprendre la maladie et les raisons de suivre un traitement régulier	NA	OUI	NON		
Reconnaître et faire face aux symptômes qui peuvent vous gêner dans la vie de tous les jours	NA	OUI	NON		
Utiliser du matériel de mesure de la glycémie	NA	OUI	NON		
Etre aidée à changer les habitudes de vie	NA	OUI	NON		
Pensez-vous que ces séances vous ont été utiles pour comprendre votre maladie, vous y adapter, participer à vos soins ou aux	NA	OUI	NON		

surveillances dans la vie de tous les jours ?				
Recueil des propositions du patient				
Quelles solutions pourriez-vous proposer pour améliorer votre parcours, vos soins, votre situation ?	Question ouverte	Créer des groupes de patients diabétiques, qui, un peu comme pour le réseau Paris Diabète, pourraient échanger librement sur la maladie.		

ANNEXE VII

DOCUMENT D'INFORMATION SUR LA DÉMARCHE À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

La méthode du patient traceur

Développé par la Haute Autorité de Santé et approuvé par les Agences Régionales de Santé, le patient traceur est un outil d'analyse collective et a posteriori du parcours global d'un patient à condition qu'il ait donné son accord. Initialement déployé en structure sanitaire, il est depuis 2016 testé au sein des structures de ville ainsi qu'auprès des professionnels libéraux.

Le principe du patient traceur est d'évaluer les processus de soins, les organisations et les systèmes qui se rattachent au parcours d'un patient. Il ne s'agit pas d'une évaluation de la pertinence de la stratégie diagnostique et thérapeutique du patient.

Cette méthode repose sur l'analyse du parcours d'un patient dont les critères de sélection sont notamment la complexité de sa prise en charge.

L'intérêt de cette méthode repose sur la prise en compte du point de vue du patient sur le déroulement de son parcours à travers un entretien individuel. L'entretien est mené par une personne qui ne prend pas en charge ce patient de manière à favoriser la neutralité.

En parallèle de cet entretien avec le patient, une rencontre avec les professionnels intervenant dans le parcours de soins du patient sélectionné est programmée. Ne sont abordées, lors de cet échange, ni les compétences des professionnels et des structures, ni les notions de pertinence des actes ou examens qui relèvent d'une méthode spécifique. On réalise lors de cet entretien avec les professionnels concernés, une restitution du point de vue du patient sur sa prise en charge recueilli lors de l'entretien individuel. Cet entretien permet également de recueillir les ressentis des professionnels de santé.

Ainsi l'avis du patient est croisé à celui des professionnels impliqués dans le parcours. Ce croisement de regards est une approche nouvelle et complémentaire pour améliorer les soins et services apportés aux patients.

Les échanges avec le patient ainsi qu'avec les professionnels restent confidentiels et anonymisés.

Le patient traceur est reconnu comme méthode de développement professionnel continu (DPC) et permet de renforcer le travail en équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle.

ANNEXE VIII

GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES PROFESSIONNELS

Grille entretien professionnels

QUESTIONS	COMMENTAIRES
Identification des maladies et évaluation des problèmes de santé	
Y a-t-il eu une évaluation globale de la situation de la personne sur le plan médical, physique, psychologique, environnemental, économique ?	
Avez-vous en votre possession tous les éléments nécessaires à sa prise en charge (courrier d'hospitalisation, ordonnance traitement personnel...) ?	
Quel est le mode d'entrée du patient dans le réseau ?	
Définition des objectifs de la prise en charge et des interventions	
L'élaboration d'un plan de soins et d'aide (ex : plan personnalisé de soins) a-t-elle permis de répondre aux besoins de la personne et de définir les objectifs de prise en charge (partage d'informations entre professionnels, concertation, orientation...) ?	
Comment-ont été définies et organisées les interventions – soins ou séances – avec les différents professionnels de soins (soins infirmiers, kinésithérapie, diététique, ophtalmologue...) ?	
Les objectifs thérapeutiques ont-ils été discutés avec le patient en regard des prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses (activité physique, diététique, éducation thérapeutique...) ? Des objectifs visant l'amélioration de la qualité de vie ?	
Y a-t-il eu concertation des professionnels de santé sur ces objectifs et interventions de soins et d'aides à la vie quotidienne ?	
Information au patient et de son entourage	
Comment vous assurez-vous de la compréhension des informations par le patient ou son entourage ?	

Concernant les informations délivrées au patient, que faites-vous figurer dans le dossier du patient ?	
Des documents d'information sont-ils remis au patient ?	
Concernant le réseau Paris Diabète, comment informez-vous le patient de son adhésion au réseau ?	
Concertation entre professionnels et partage des informations entre professionnels	
Comment s'organise le partage des informations entre les différents professionnels (libéraux, du réseau Paris Diabète...) ?	
Avez-vous accès à un annuaire partagé des ressources de votre territoire ?	
En cas d'hospitalisation programmée, le médecin traitant transmet-il une synthèse à l'établissement ?	
En cas d'hospitalisation non programmée, le médecin traitant et l'équipe ont-ils été contactés par l'hôpital ?	
Le jour de la sortie d'hospitalisation, un suivi renforcé en ville est-il mis en place ?	
Coordination clinique et continuité des soins	
Pouvez-vous décrire la manière dont a circulé l'information concernant le patient dont nous étudions le parcours ? Pensez-vous qu'il faille améliorer cet aspect ?	
Quelles sources d'information ont été mises à disposition des différents intervenant (lettre de liaison, messagerie sécurisée, carnet de santé...) ?	
Y at-il eu des circonstances ou des moments dans la prise en charge du patient où l'information nécessaire à la continuité des soins vous a manqué pour agir ?	
Thérapeutique médicamenteuse	

Quelle démarche avez-vous utilisé le cas échéant pour optimiser les thérapeutiques médicamenteuses ?	
Thérapeutique non médicamenteuse dont une éducation thérapeutique du patient	
En cas de prescriptions de thérapeutiques non médicamenteuses comme la diététique, l'activité physique, les traitements psychologiques, pouvez-vous en préciser les modalités ?	
Quelle démarche a été suivie pour proposer une ETP au patient, la mettre en œuvre, l'évaluer et assurer le suivi éducatif : identifier ses besoins éducatifs, définir les compétences à acquérir par le patient, élaborer un programme personnalisée et mettre en œuvre une ou des séances éducatives individuelles ou de groupe, évaluer les acquisitions du patient et la mise en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?	
Examens complémentaires ou de routine	
Une information claire a été donnée au patient lors de la prescription d'examens complémentaires ou de routine ?	
Quelle démarche avez-vous mise en place pour la gestion des résultats des examens prescrits ou dont vous avez reçu les résultats et pour la décision qui s'en suit ? A qui sont envoyés les résultats (prescripteurs, patients) ? Quelle est la démarche à suivre à la réception des résultats ?	
Est-ce que vous aviez toutes les informations nécessaires à la réalisation ou l'interprétation des résultats des examens ?	
Suivi de l'état de santé et de l'évolution de la situation du patient	
Y a-t-il eu une recherche de solutions en cas de besoins non satisfaits, de besoins d'aides à la vie quotidienne ?	
Y a-t-il eu une organisation mise en place pour assurer : ▣ le suivi de l'état de santé et de la situation du patient sur le plan physique, psychologique, environnemental (par exemple : identification d'un référent, mise en	

place d'une surveillance clinique à domicile par une infirmière) ? ▣ le suivi médical de la maladie (par exemple : rendez-vous de suivi programmé à l'avance) à quel rythme ? ▣ les effets des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses comme une activité physique, des conseils diététiques, une éducation thérapeutique ? ▣ les effets de l'aide aux activités de la vie quotidienne ?	
Pouvez-vous décrire l'organisation mise en place pour soutenir le patient et son entourage dans le maintien des comportements favorables à sa santé : traitements médicamenteux, changements à apporter au mode de vie, mise en œuvre des compétences d'auto-soins dans la vie quotidienne, adaptation à la maladie ?	
Gestion des évènements indésirables	
Si un événement indésirable est survenu, comment vous êtes-vous interrogé sur ce qui s'est passé ? Qu'avez-vous fait ?	
Comment le patient a-t-il été informé ?	

ANNEXE IX

GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LE RESEAU PARIS DIABÈTE COMPLÉTÉE

Grille entretien avec le réseau Paris Diabète

QUESTIONS	COMMENTAIRES
Identification des maladies et évaluation des problèmes de santé	
Quel est le mode d'entrée du patient dans le réseau ?	Les patients diabétiques de type un ou de type deux habitant sur paris dans la petite couronne peuvent intégrer le réseau. Le patient qui adhère au réseau Paris Diabète est pris en charge par les professionnels du réseau Paris Diabète. Le réseau demande au médecin traitant une validation du parcours. Cette collaboration avec le médecin traitant du patient est essentielle et débute dès l'adhésion du patient au réseau.
Y a-t-il eu une évaluation globale de la situation de la personne sur le plan médical, physique, psychologique, environnemental, économique ?	Selon l'évaluation de la situation, le réseau peut avoir l'appui de ses partenaires (sociaux, psychologie, culturels...). Suite au diagnostic éducatif, le réseau propose au patient des ateliers collectifs et individuels.
Repérage des complexités de la situation	
Selon vous, l'évaluation a-t-elle permis de repérer les éléments d'une situation complexe (présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux ou économiques susceptibles de perturber le parcours du patient ou d'aggraver son état de santé et qui nécessite l'intervention régulière et coordonnée de plusieurs professionnels) ?	Oui
Ces éléments sont-ils tracés dans le dossier du patient ?	Avant le dossier médical contenait des informations médicales (en fin de parcours, le réseau comparait les fiches médicales établies avec l'entretien de fin de parcours) Maintenant, le dossier se compose de la fiche de bilan médicale, diagnostic éducatif, d'informations liées à la coordination avec les autres professionnels, des fiches auto-évaluation et inscriptions aux ateliers, courriers médecins et du consentement du patient
Définition des objectifs de la prise en charge et des interventions	

L'élaboration d'un plan de soins et d'aide (ex : plan personnalisé de soins) a-t-elle permis de répondre aux besoins de la personne et de définir les objectifs de prise en charge (partage d'informations entre professionnels, concertation, orientation...) ?	Le réseau dispose d'un PPS particulier puisque le réseau ne propose pas de consultations médicales. Toutefois, le réseau apporte une vision complémentaire à la prise en charge thérapeutique du patient. Le réseau dépasse la vision médico-centrée et propose des supports aux professionnels et aux patients entraînant une pratique plus coopérante.
Les objectifs thérapeutiques ont-ils été discutés avec le patient en regard des prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses (activité physique, diététique, éducation thérapeutique...) ? Des objectifs visant l'amélioration de la qualité de vie ?	Oui lors du diagnostic éducatif
Y a-t-il eu concertation des professionnels de santé sur ces objectifs et interventions de soins et d'aides à la vie quotidienne ?	Le réseau s'entoure de différents professionnels. Ces partenariats permettent d'échanger sur les différentes étapes du parcours de soins
Information au patient et de son entourage	
Comment informez-vous le patient de son adhésion au réseau ?	Des documents d'information sont transmis aux patients
Recueillez-vous son consentement (écrit, oral) ?	Oui, le consentement est présent dans le dossier du patient
Comment vous assurez-vous de la compréhension des informations par le patient ou son entourage ?	Des fiches d'auto-évaluation sont réalisées aux patients. Cela permet au réseau de s'assurer de la compréhension des informations transmises aux patients.
Concernant les informations délivrées au patient, que faites-vous figurer dans le dossier du patient ?	Dans le dossier du patient on retrouve les traces des bilans réalisés avec le patient et notamment les informations transmises
Des documents d'information sont-ils remis au patient ?	Oui le réseau envoie par mail les programmes d'ateliers, des livrets à la suite des ateliers ainsi que des fiches d'auto-évaluation
Avez-vous transmis au patient les numéros des contacts utiles au sein du réseau ?	Oui
Recherche priorités de la personne à confronter à celles des professionnels	
Y-a-t-il eu hiérarchisation des objectifs fixés (recherche d'un juste équilibre entre les priorités de la personne, celles des intervenants et le maintien de la qualité de vie, balance bénéfice-risque) ?	(question non posée)

Concertation entre professionnels et partage des informations entre professionnels

Comment s'organise le partage des informations entre les différents professionnels au sein du réseau (évaluation, bilan, suivi...) ?	Des bilans sont réalisés et intégrés dans le dossier du patient. Avant les professionnels de santé du réseau s'envoyaient les documents de coordination et les envoyaient aux professionnels externes. Depuis, le réseau laisse le patient faire le lien. Toutefois, le médecin généraliste est toujours informé (par courriers) La circulation d'information coût cher
Avez-vous accès à un annuaire partagé des ressources de votre territoire ?	(question non posée)

Coordination clinique et continuité des soins

Quelles sources d'information ont été mises à disposition des différents intervenant (lettre de liaison, messagerie sécurisée, carnet de santé...) ?	Courriers envoyés aux médecins traitants
Y at-il eu des circonstances ou des moments dans la prise en charge du patient où l'information nécessaire à la continuité des soins vous a manqué pour agir ?	(question non posée)

Thérapeutique médicamenteuse

Quelle démarche avez-vous utilisé le cas échéant pour optimiser les thérapeutiques médicamenteuses ?	Ateliers collectifs sur l'insuline notamment. Le réseau oriente ses actions vers des actions d'éducation thérapeutique permettant de renforcer les thérapeutiques médicamenteuses
--	---

Thérapeutique non médicamenteuse dont une éducation thérapeutique du patient

Quelle démarche a été suivie pour proposer une ETP au patient, la mettre en œuvre, l'évaluer et assurer le suivi éducatif : identifier ses besoins éducatifs, définir les compétences à acquérir par le patient, élaborer un programme personnalisée et mettre en œuvre une ou des séances éducatives individuelles ou de groupe, évaluer les acquisitions du patient et la mise en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?	Lorsque le patient entre au réseau, des ateliers sont proposés suite au diagnostic éducatif. Au cours de ces ateliers, les patients participent à la prise en charge. Des fiches d'auto-évaluation en fin d'ateliers sont transmises aux patients et leur permettent de faire le point sur les données assimilées ou non.
---	---

	Le patient peut également décider d'assister à certains ateliers.
Suivi de l'état de santé et de l'évolution de la situation du patient	
Y a-t-il eu une recherche de solutions en cas de besoins non satisfaits, de besoins d'aides à la vie quotidienne ?	Oui
Pouvez-vous décrire l'organisation mise en place pour soutenir le patient et son entourage dans le maintien des comportements favorables à sa santé : traitements médicamenteux, changements à apporter au mode de vie, mise en œuvre des compétences d'auto-soins dans la vie quotidienne, adaptation à la maladie ?	Des ateliers collectifs et individuels sont mis en place et permettent aux patients d'autogérer leur pathologie

ANNEXE X

FICHE DE SYNTHÈSE DU PATIENT TRACEUR

FICHE DE SYNTHÈSE PATIENT TRACEUR

PRISE EN CHARGE D'UNE PATIENTE DIABÉTIQUE DE TYPE 1 ADHÉRENTE DU RÉSEAU PARIS DIABÈTE DEPUIS 10 ANS

POURQUOI CE PATIENT ?

- Prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle
- Perte de vue de la patiente au sein du réseau
- Patiente sensibilisée à la démarche

PARCOURS DU PATIENT

- Prise en charge par médecin généraliste et diabétologue
- Adhésion au réseau en 2006
- Décision de ne plus consulter régulièrement le diabétologue
- Perte de vue au sein du réseau depuis 2010
- Retour au réseau en 2015

PERSONNES RENCONTRÉES

- Directrice du réseau
- Médecin coordonnateur du réseau

OUTILS MOBILISÉS

- Consentement du patient
- Grilles d'entretien
- Document explicatif de la démarche

POINTS POSITIFS

- Programme complet d'ateliers proposés à la patiente
- Patiente participe aux décisions qui la concernent
- Patiente sensibilisée à sa pathologie, en demande d'informations

POINTS À AMÉLIORER

- Difficultés d'obtenir un rendez-vous avec ophtalmologue entraînant oubli de réaliser les examens
- Patiente ne se souvient pas d'avoir reçu de la documentation lors de son adhésion
- Difficulté de comprendre le lien entre les professionnels qui l'entourent

ACTIONS D'AMÉLIORATION

- Proposer à la patiente des groupes de patients diabétiques
- Transmettre une liste d'ophtalmologues à la patiente

LE PATIENT TRACEUR EN VILLE : ENJEUX ET PERSPECTIVES POUR LE PATIENT DIABÉTIQUE

Outil phare de la quatrième démarche de certification des établissements de santé, le **patient traceur** a su intégrer la politique qualité des structures sanitaires comme méthode d'évaluation des **parcours de soins** des patients. Face aux aléas de la **relation ville-hôpital** et aux particularités de prise en charge des patients en ville, il me semblait intéressant d'observer les parcours de soins des patients en **structures de ville** et plus particulièrement la manière dont est gérée la prise en charge des **patients diabétiques** ; cette pathologie complexe répondant aux principaux critères de déploiement de l'outil. Pour cela j'ai déployé le patient traceur au sein d'un réseau de santé, le **réseau Paris-Diabète**. Le patient traceur pourrait apporter un cadre de vie au patient diabétique et améliorer l'autogestion de la maladie. Cet outil serait également bénéfique pour les professionnels de santé en favorisant la collaboration interprofessionnelle même si son application en ville peut être compliquée. Ainsi, cette expérience m'a permis de mettre en évidence les avantages et limites du patient traceur pour le patient diabétique ainsi que pour les professionnels de santé en ville.

Mots clés : Parcours de soins, patient diabétique, patient traceur, relation ville-hôpital, réseau Paris-Diabète, structures de ville.

PATIENT TRACER OUTSIDE HOSPITAL : CHALLENGES AND PERSPECTIVES FOR DIABETIC PATIENT

As a flagship tool for the fourth health establishment certification process, the patient tracer method was able to integrate the quality policy of health facilities as a method of evaluating patient care pathways. Faced with the hazards of the city-hospital relationship and in the particularities of patients management in town, I found interesting to observe the healthcare circuits in city structures and more particularly the way in which the care of diabetic patients is managed; this complex pathology answering the main criteria of tool's deployment. To achieve this, I deployed the patient tracer within a network of health, the « Paris-Diabète » network. The patient tracer could bring a living environment to diabetic patients and improve the self-management of the disease. This tool would also be beneficial for health professionals by promoting interprofessional collaboration even if its application in town can be complicated. So, this experiment allowed me to highlight the advantages and the limits of the patient tracer for the diabetic patient as well as for health professionals in town.

Key words : Patient care pathways, diabetic patient, patient tracer, city-hospital relationship, « Paris-Diabète » network, city structures