

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2024

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Vécu des professionnels de santé ayant participé à
l'expérimentation Lab Parcours.**

Présentée et soutenue publiquement
Le jeudi 23 mai 2024 à 18 heures au Pôle Formation
Par Bettina FRASSAINT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur *Nicolas LAMBLIN*

Assesseurs :

Monsieur le Professeur *Pierre FONTAINE*

Monsieur le Docteur *François LOEZ*

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur *Marc BAYEN*

AVERTISSEMENT

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

TABLE DES MATIERES

I. ABREVIATIONS :	6
II. RESUME :	7
III. INTRODUCTION :	9
1. Vers une médecine de parcours :	9
2. Expérimentation Lab Parcours :	10
a. Critères d'inclusion du Lab Parcours ; des patients à parcours complexes :	10
b. Organisation de l'expérimentation après inclusion autour de deux objectifs :	12
3. Objectifs de ce travail de thèse :	13
IV. MATERIEL ET METHODE :	14
1. Type d'étude :	14
2. Population étudiée :	14
a. Recrutement :	14
b. Critères d'inclusion et de non-inclusion :	14
3. Réalisation des focus group :	15
a. Guide d'entretien :	15
b. Réalisation des entretiens :	15
c. Analyse des entretiens :	16
4. Protection des données :	16
V. RESULTATS :	17
1. Description de l'échantillon :	17
a. Caractéristiques des focus group :	17
b. Modalités de recrutement pour l'expérimentation Lab Parcours des professionnels de santé ayant participé aux focus group :	18
2. Participer au Lab Parcours dans un but d'évolution :	19
a. Apprendre à connaître la profession de chacun :	19
b. Découvrir une nouvelle manière d'exercer son métier grâce au Lab Parcours :	21
c. Se faire une place dans le parcours de soins :	23
d. Valoriser la place et le travail de chaque professionnel au sein du parcours de soins :	25
e. Aboutir à une remise en question pour faire évoluer sa pratique professionnelle :	26
f. Et retrouver foi en sa profession ... :	30
3. Découvrir et renforcer l'exercice en interprofessionnalité grâce au Lab Parcours :	30

a.	Partager ses difficultés pour mieux y faire face :.....	31
b.	Retrouver de l'entrain :.....	33
c.	Mieux travailler ensemble et tendre vers un but commun... :	34
d.	Grâce à des liens directs et solides entre les différents professionnels de santé impliqués : 34	
e.	S'ouvrir à d'autres points de vue :	40
4.	Le Lab Parcours et la notion de « temps » :	40
a.	« Trouver le temps » et « prendre le temps »... :	40
b.	Pour en gagner secondairement :	44
5.	Améliorer le parcours de soins de patients souffrant de maladies chroniques :	46
a.	Replacer le patient dans son parcours de vie :	47
b.	Variabilité d'implication des patients aux parcours « complexes » :	48
c.	Recueillir le ressenti des patients pour mieux les comprendre et les accompagner : 55	
d.	Améliorer leurs parcours en leur offrant un accès aux prestations de suivi de parcours renforcées :	58
6.	TEAMS®, un outil perfectible :	59
a.	Nuire au projet à cause de l'outil... :	59
b.	Développer un outil plus performant :	61
7.	Le Lab Parcours, une expérimentation novatrice à pérenniser :	63
a.	Des critères d'inclusion à redéfinir ou élargir ?	63
b.	Gagner en fluidité :	66
c.	Entretenir... voire développer davantage cette pluridisciplinarité :	69
d.	Continuer à développer l'accès à des soins non remboursés :	70
e.	Intégrer ce type d'expérimentation dans les projets des CPTS :	70
f.	Diminuer les coûts de santé à terme :	71
VI.	MODELISATION DES RESULTATS :	73
VII.	DISCUSSION :	74
1.	Forces et limites de l'étude :	74
a.	Limites de l'étude :	74
b.	Forces de l'étude :	76
2.	Discussion autour des principaux résultats :	77
a.	MSP et CPTS : des outils pertinents pour la recomposition de l'offre de soins en premier recours ?	77
b.	L'inscription du Lab Parcours dans une médecine basée sur la coordination professionnelle :	78

c.	Lab Parcours et article 51 IPEP :	79
d.	Pérennisation d'expérimentations telles que le Lab Parcours :	81
VIII.	CONCLUSION :	83
IX.	BIBLIOGRAPHIE :	85
X.	ANNEXES :	87

I. ABREVIATIONS :

APA	Activité Physique Adaptée
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BBB	BigBlueButton
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CKD-EPI	Chronic Kidney Disease-EPIdemiology Collaboration
CCAM	Classification Commune des Actes Médicaux
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
DMP	Dossier Médical Partagé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DT2	Diabète de Type 2
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP	Education Thérapeutique Patient
FG	Focus Group
HAD	Hospitalisation à Domicile
IC	Insuffisance Cardiaque
IDE	Infirmier ou Infirmière Diplômé(e) d'Etat
IPA	Infirmier ou Infirmière en Pratique Avancée
LP	Lab Parcours
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
MT	Médecin Traitant
NGAP	Nomenclature Générale des Actes Professionnels
NYHA	New York Heart Association
SAU	Service d'Accueil des Urgences
SCA	Syndrome Coronarien Aigu
SIC	Synthèse Interprofessionnelle Concertée
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
VAD	Visite à Domicile

II. RESUME :

Contexte :

Pour faire face au nombre croissant de personnes souffrant de maladies chroniques, le paysage de soins de premier recours français est en pleine transformation. Il évolue ainsi vers une médecine de parcours basée sur de nouvelles formes de coordination de soins.

C'est dans cet objectif d'évolution que l'expérimentation Lab Parcours voit le jour en 2019 au sein des Hauts-de-France pour améliorer la continuité et la qualité du parcours de soins de patients atteints d'insuffisance cardiaque et/ou de diabète de type 2 avec comorbidités. En réunissant l'ensemble des acteurs des secteurs hospitalier et ambulatoire participant au parcours de soins d'un patient donné lors de synthèses interprofessionnelles concertées (SIC), le Lab Parcours lui assure un suivi accru afin d'éviter les situations à haut risque de rupture et de défaillance.

Méthode :

L'objectif principal de cette étude qualitative était de recueillir le ressenti de professionnels de santé ayant vécu une SIC dans le cadre de l'expérimentation Lab Parcours grâce à la réalisation d'entretiens semi-dirigés pluriprofessionnels. Trois focus group ont ainsi été réalisés en visioconférence réunissant un total de treize professionnels de santé. Après retranscription *ad integrum* de l'ensemble de ces entretiens et anonymisation, un codage ouvert avec étiquettes expérientielles et propriétés a permis l'émergence de catégories conceptuelles amenant à la réalisation d'un modèle explicatif.

Résultats :

Face à une situation complexe à haut risque de rupture, intégrer une expérimentation innovante telle que le Lab Parcours a permis aux professionnels de santé concernés de découvrir et/ou de renforcer la coordination interprofessionnelle. Partageant leurs difficultés, ils ont pu retrouver un entrain suffisant pour créer une prise de conscience et un contexte favorable au changement chez leur patient inclus favorisant alors l'émergence de nouveaux comportements.

Conclusion :

Depuis son démarrage, 171 professionnels de santé ont participé à

l'expérimentation Lab Parcours permettant ainsi l'optimisation du parcours de soins de 47 patients suivis pour un diabète de type 2 et/ou une insuffisance cardiaque. Si l'ensemble des acteurs du monde de la santé interrogés lors de ce travail de thèse s'accorde pour dire que le Lab Parcours est une expérimentation novatrice intéressante et efficiente, plusieurs axes d'ajustements ont été mis en exergue de sorte à faciliter la gestion de ce dispositif qui a vocation à être pérennisé *via* les CPTS par l'URPS des Hauts-de-France.

III. INTRODUCTION :

1. Vers une médecine de parcours :

Actuellement en France, le nombre de personnes souffrant de maladies chroniques ne cesse d'augmenter en raison des effets croisés de l'allongement de l'espérance de vie et des progrès médicaux : plus de 15 millions de personnes sont concernées (1) soit près de 20% de la population française. La maladie chronique a pour définition, selon la Direction Générale de la Santé, une « *affection de longue durée évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves* ». En 2019, 2,3% de la population française était atteinte d'insuffisance cardiaque avec une prévalence allant jusqu'à 10% chez les patients de 70 ans et plus (2). Par ailleurs, en 2020, 5,3% de la population française était traitée pour un diabète de type 2 (3).

La loi de modernisation de notre système de santé pose la question de l'organisation des soins pour améliorer la prise en soins de ces malades et limiter le risque de rupture dans des parcours de soins souvent complexes (4). Aujourd'hui, un parcours s'entend comme la prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux. On retrouve, sur trois niveaux (4) :

- Les « parcours de santé » qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile.
- Les « parcours de soins » qui permettent l'accès aux consultations de premier recours et aux autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (*service d'accueil des urgences*), hospitalisation à domicile (*HAD*), soins de suite et de réadaptation (*SSR*), unités de soins de longue durée (*USLD*) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (*EHPAD*).
- Et les « parcours de vie » qui envisagent le patient dans son environnement : famille, entourage, scolarité, insertion professionnelle, logement, etc.

Le système de santé organisé autour de l'hôpital est efficace pour traiter les épisodes aigus d'une pathologie mais est souvent trop complexe et cloisonné pour soigner dans la durée les patients atteints de maladies chroniques. La médecine de parcours amène donc à un changement de paradigme profond qui place le patient au

centre de la prise en soins. Ce virage ambulatoire représente le passage d'un système centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins et des équipes de soins primaires les pivots et les coordinateurs des parcours entre les structures de ville (*cabinets libéraux, maisons et centres de santé*) et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux (4).

2. Expérimentation Lab Parcours :

Depuis 2012, année de sa création, le Comité Ville-Hôpital du CHRU de Lille qui regroupe des professionnels de santé de ville et hospitaliers a fait de la question de l'amélioration des parcours des patients une priorité, en particulier autour des parcours complexes de maladies chroniques graves.

En 2013, ce comité a fait le choix d'initier un premier projet de recherche d'optimisation de parcours des patients souffrant d'insuffisance cardiaque (*programme ICARE*). En 2018, les patients souffrant de diabète de type 2 ont été intégrés au projet.

Regroupant ces deux parcours, le Lab Parcours a ainsi été créé en 2019 dans l'agglomération lilloise visant à améliorer la continuité et la qualité du parcours de soins de patients atteints d'insuffisance cardiaque et/ou de diabète de type 2 avec comorbidités (5) .

a. Critères d'inclusion du Lab Parcours ; des patients à parcours complexes :

Le Lab Parcours concerne les patients atteints d'insuffisance cardiaque et/ou de diabète de type 2 compliqués (*tableau n°1*).

Tableau n°1 : critères d'inclusion des patients dans le LP

Patient atteint d' insuffisance cardiaque (A)	Soit IC à <u>un stade III</u> <u>OU</u> <u>stade IV de la</u> <u>NYHA</u>	✓ Patient qui décompense, ✓ Ou patient qui reste en classe III-IV malgré un traitement bien conduit ou chez qui on a du mal à obtenir un bon traitement et chez qui on adjoint des critères qualité du traitement (<i>au moins 50% des doses recommandées des 3 classes</i>).	
	Soit IC à <u>tous stades</u> <u>ET</u> un ou plusieurs problèmes/événements	Problème rénal	✓ Soit insuffisance rénale avec une clairance (score CKD-EPI) : · < 45 mL/mn si âge < 70 ans. · < 30 mL/mn si âge ≥ 70 ans. ✓ Soit une pente de perte néphronique > 0.5 mL/mn par an sur 2 ans.
		Evènement cardiovasculaire	✓ Coronaire : survenue d'un SCA chez un patient déjà IC. ✓ Rythmique : survenue d'une arythmie par fibrillation auriculaire chez patient déjà IC.
		Obésité avec BMI > 40 kg/m ²	
		AVC	
		Polypathologie (<i>appréciée par le clinicien</i>) et/ou polymédication (≥ 10 principes actifs).	
		Hospitalisation complète non programmée depuis moins de 6 mois.	
		Difficulté psychosociale	Isolement, difficulté psychologique, de compréhension ou sociale, problème d'observance du traitement, irrégularité de suivi médical.
Patient atteint de diabète de type 2 (B)	<u>ET</u> autre(s) problème(s) associés	Problème rénal	✓ Soit Insuffisance rénale avec une clairance (score CKD-EPI) : · < 45 mL/mn si âge < 70 ans. · < 30 mL/mn si âge ≥ 70 ans. ✓ Soit une pente de perte néphronique > 0.5 mL/mn par an sur 2 ans.
		Obésité avec BMI > 40 kg/m ²	
		AVC	
		Polypathologie (<i>appréciée par le clinicien</i>) et/ou polymédication (≥ 10 principes actifs).	
		Hospitalisation complète non programmée depuis moins de 6 mois.	

		Difficulté psychosociale	Isolement, difficulté psychologique, de compréhension ou sociale, problème d'observance du traitement, irrégularité de suivi médical.
Patient (A) + (B)	Insuffisance cardiaque ET diabète avec problème(s) associé(s).		

b. Organisation de l'expérimentation après inclusion autour de deux objectifs :

Le premier objectif du Lab Parcours s'articule autour des patients atteints d'IC et/ou de DT2 relevant d'un parcours complexe ou non complexe. Il consiste à mettre en œuvre des préconisations destinées à répondre aux différents points critiques des parcours : *diagnostiquer plut tôt ; mieux annoncer la maladie ; sécuriser le rapport au médicament ; mieux informer et éduquer les patients pour amener une plus grande autonomie et conforter l'approche de réautonomisation et d'activité physique.*

Son second objectif ne s'articule quant à lui qu'autour des patients atteints d'IC et/ou de DT2 relevant d'un parcours complexe. Il consiste à assurer un suivi accru de ces patients afin d'éviter les situations à haut risque de rupture et de défaillance et leurs conséquences notamment en termes d'hospitalisations non programmées.

D'une part, cet objectif spécifique des parcours complexes consiste à mettre en place pour chaque patient **un processus de synthèse interprofessionnelle concertée** (SIC) comportant :

- *Une synthèse interprofessionnelle concertée* permettant le recueil des contributions des membres de l'équipe de soins : déclenchée sur alerte de l'un des membres de l'équipe de soins ou à des temps critiques (*hospitalisation non programmée par exemple*) ; organisée en présentiel ou en distanciel *via* TEAMS® ; coordonnée par un facilitateur ; regroupant le médecin généraliste du patient concerné, son infirmier(e) référent(e), son pharmacien habituel ainsi que son médecin spécialiste d'organe.
- *Une discussion collégiale* autour des principaux enjeux suivie d'une conclusion

écrite et d'une feuille de route précisant le cadre annuel de suivi.

- *Un suivi de cette feuille de route à l'aide d'une plateforme de partage de données.*

D'autre part, sur décision médicale issue de la SIC et pour certains patients complexes seulement, ***des prestations de suivi de parcours renforcées*** sont organisées : *suivi infirmier à domicile, bilan de médication par le pharmacien d'officine, prestation d'accompagnement psychologique ou de réautonomisation physique (kinésithérapie ou activité physique adaptée (APA)).*

L'ensemble des documents à compléter pour chaque patient inclus dans un processus de SIC par les différents professionnels de santé est disponible en annexe (*annexes n°2 à n°6*).

Le but de cette expérimentation est notamment d'**améliorer l'expérience du patient dans le vécu de sa maladie chronique** et de **promouvoir la coordination des différents acteurs de santé**.

3. Objectifs de ce travail de thèse :

L'objectif principal de ce travail de thèse était de **recueillir le ressenti de professionnels de santé ayant vécu une SIC dans le cadre de l'expérimentation Lab Parcours**.

L'objectif secondaire était alors de **déterminer comment faire évoluer ce type de projet en prenant en compte leurs attentes et remarques**.

IV. MATERIEL ET METHODE :

1. Type d'étude :

Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée sous forme d'entretiens semi-dirigés pluriprofessionnels appelés « focus group » (*infirmiers, médecins spécialistes en médecine générale, médecins spécialistes d'organe, pharmaciens*).

Ce travail suit alors la grille méthodologique d'une étude qualitative COREQ (6), disponible dans sa version française en *annexe n°7*.

2. Population étudiée :

a. Recrutement :

Le recrutement des participants a été réalisé à partir de la liste des professionnels de santé ayant participé à l'expérimentation Lab Parcours.

Un mail de présentation reprenant les idées de la thèse et son objectif leur a alors été envoyé. Quand l'adresse e-mail des professionnels de santé n'était pas disponible, ces derniers ont été contactés par téléphone, le mail de présentation leur était alors envoyé secondairement (*annexe n°8*).

Les professionnels souhaitant participer au projet pouvaient contacter le chercheur directement par retour de mail ou par téléphone. Le mail envoyé comprenait également un sondage (*réalisé via Doodle*) reprenant les différentes dates proposées pour la réalisation des focus group.

Il n'y avait aucun bénéfice personnel financier à participer à cette étude.

b. Critères d'inclusion et de non-inclusion :

Les critères d'inclusion étaient :

- D'être ou d'avoir été membre du groupement Lab Parcours lors du recrutement,
- Et d'être un professionnel de santé ayant participé à au moins une SIC :
 - ✓ Soit médecin généraliste, cardiologue, diabétologue, endocrinologue, gériatre ou urgentiste.
 - ✓ Soit infirmier(e) hospitalier(e) ou libéral(e) ou cadre de santé.

- ✓ Soit pharmacien(ne) hospitalier(e) ou d'officine.
- Et d'exercer dans les Hauts-de-France.

Était considéré comme critère de non-inclusion le fait de n'avoir participé à aucune SIC.

3. Réalisation des focus group :

a. Guide d'entretien :

Un guide d'entretien a été élaboré pour animer l'ensemble des focus group et définir le déroulement des séances. Il comprenait une introduction avec présentation du modérateur (*Pr. Marc BAYEN*) et de l'investigateur et observateur (*moi-même*), présentation de l'étude et trame de questions ouvertes afin de laisser s'exprimer librement l'ensemble des participants. Il était globalement reproductible entre chaque séance mais évoluait en fonction du déroulé de l'entretien.

Le guide d'entretien utilisé est disponible en *annexe n°9*.

b. Réalisation des entretiens :

Plusieurs dates ont été proposées aux professionnels de santé volontaires durant les mois de mars, avril, mai et juin 2023. Ces dates étaient choisies en fonction des disponibilités du modérateur et de l'investigateur.

La composition de chaque focus group (*nombre de participants et professions*) était fonction des disponibilités des professionnels de santé souhaitant participer à ce travail de recherche. Il n'y a pas eu d'ajustement sur d'autres critères.

L'ensemble des entretiens a été réalisé de façon virtuelle à l'aide du logiciel BigBlueButton3® (*BBB*). Le choix du distanciel a été fait compte tenu des difficultés de rassemblement en un même lieu des différents professionnels de santé. Tous les participants recevaient un premier mail confirmant l'entretien une semaine auparavant et un second mail avec le lien pour rejoindre la réunion la veille de l'entretien ou, au plus tard, le jour même.

Les focus group ont été animés par le Pr. Marc BAYEN en qualité de modérateur et moi-même, en qualité d'observatrice et d'investigatrice.

Ces derniers ont duré entre 35 et 55 minutes.

Un journal de bord a été tenu tout au long de la réalisation des différents entretiens dans le but notamment de faciliter le travail de retranscription en notant les prises de paroles de chacun et de souligner les différentes pistes de réflexion.

Les focus group se sont déroulés jusqu'à suffisance des données, c'est-à-dire qu'aucune nouvelle information ne ressortait lors de deux entretiens successifs complémentaires. Trois focus group ont ainsi été réalisés.

c. Analyse des entretiens :

Les entretiens ont été entièrement enregistrés à l'aide d'un dictaphone, d'un smartphone et grâce au logiciel *BigBlueButton3*® après accord de l'ensemble des participants.

Dans un premier temps, les participants de chaque focus group ont été anonymisés par une lettre (*M pour médecin, P pour pharmacien, I pour infirmier(e)*) suivie d'un numéro. Secondairement, l'investigatrice a procédé à la retranscription *ad integrum* de chaque entretien via le logiciel de traitement de texte Microsoft Word®.

Une triangulation des données a été réalisée indépendamment entre le chercheur et un médecin formé à la recherche qualitative. Un codage ouvert avec étiquettes expérientielles et propriétés a permis l'émergence de catégories conceptuelles amenant à la réalisation d'une modélisation des résultats.

L'analyse des entretiens n'a pas été retournée aux participants pour validation.

4. Protection des données :

Ce travail de recherche a fait l'objet d'une déclaration n°2023-003 au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, les participants pouvaient contacter le délégué à la protection des données de cette université par mail (*dpo@univ-lille.fr*).

Cette étude a également fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Les échanges ont intégralement été enregistrés mais les informations recueillies restaient strictement anonymes.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles,

chaque participant pouvait exercer ses droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données le concernant. Chaque participant a été prévenu par mail de cette possibilité avant réalisation des entretiens.

Aussi, pour assurer une sécurité optimale, ces données ont été traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de thèse.

V. RESULTATS :

1. Description de l'échantillon :

a. Caractéristiques des focus group :

Trois focus group ont été réalisés entre le 28 mars et le 21 juin 2023.

Au total, treize professionnels de santé ont participé aux entretiens. Parmi eux, on retrouvait quatre médecins ; trois d'entre eux étaient spécialistes en médecine générale et installés dans les Hauts-de-France en milieu urbain ou semi-rural, la dernière était diabétologue hospitalière en milieu urbain. Parmi les quatre pharmaciens ayant participé à cette étude, une était pharmacienne clinicienne hospitalière en milieu urbain, les trois autres étaient pharmaciens d'officine en milieu urbain ou semi-rural. Enfin, on retrouvait cinq infirmières libérales ; l'une d'elles était infirmière en pratique avancée. Parmi elles, tous les modes d'exercices étaient représentés, à savoir rural, urbain et semi-rural.

Tableau n°2 : caractéristiques des focus group

<u>Focus group</u>	<u>Date d'entretien</u>	<u>Durée d'entretien</u>	<u>Nombre de participants</u>	<u>Composition : Sexe, profession et lieu d'exercice</u>
n°1	28 mars 2023	53 minutes	5	· F ; pharmacienne clinicienne hospitalière, milieu urbain (P1). · H ; pharmacien d'officine, milieu semi-rural (P2). · H ; médecin généraliste libéral, milieu semi-rural (M1). · F ; diabétologue hospitalière, milieu urbain (M2). · F ; infirmière libérale, milieu semi-rural (I1).
n°2	17 avril 2023	55 minutes	5	· F ; infirmière libérale, milieu urbain (I2). · F ; infirmière libérale, milieu semi-rural (I3). · H ; pharmacien d'officine, milieu urbain (P3). · H ; pharmacien d'officine, milieu urbain (P4). · H ; médecin généraliste libéral, milieu urbain (M3).
n°3	21 juin 2023	35 minutes	3	· H ; médecin généraliste libéral, milieu urbain (M4). · F ; infirmière libérale, milieu semi-rural (I4). · F ; infirmière de pratique avancée libérale, milieu rural (I5).

b. Modalités de recrutement pour l'expérimentation Lab Parcours des professionnels de santé ayant participé aux focus group :

Parmi les médecins ayant participé aux entretiens, l'un d'eux (**M1**) a été recruté par mail *via* la liste de diffusion de sa CPTS, une (**M2**) a été recrutée en qualité de médecin expert au sein d'un CHU et les deux derniers (**M3** et **M4**) faisaient partie des médecins ayant participé à l'élaboration de l'expérimentation Lab Parcours.

Parmi les infirmières, une grande majorité d'entre elles a été amenée à

participer au projet sur demande du médecin généraliste de leur patient (I1, I2, I4, I5) ; l'une d'elle a directement été contactée par le service d'hospitalisation du CHRU de la patiente concernée (I3).

Au sein des pharmaciens, l'ensemble des professionnels d'officine a été sollicité par le médecin généraliste de leur patient (P2, P3, P4) ; la dernière (P1), pharmacienne hospitalière, a directement été sollicitée par le CHRU en remplacement d'un de ses collègues d'officine indisponible.

2. Participer au Lab Parcours dans un but d'évolution :

L'ensemble des professionnels interrogés a participé au Lab Parcours dans un but d'évolution, tant sur le plan professionnel que personnel.

a. Apprendre à connaître la profession de chacun :

i. Connaitre les domaines de compétences de chacun :

Les professionnels interrogés **prenaient connaissance des domaines de compétences de chacun.**

M4 : « En tant que libéral, on connaît pas les autres professions ! On sait pas ce que chacun fait ! Donc ça nous a quand même permis d'échanger sur les domaines de compétences de chacun et d'améliorer notre connaissance sur les domaines de compétences de chacun et ça, c'est quand même très très très long ! »

Le LP a par exemple permis de **développer et valoriser la place des entretiens de conciliation médicamenteuse** effectués par les pharmaciens :

M4 : « Ce que ça a changé dans ma pratique... c'est de... j'ai compris l'intérêt des bilans thérapeutiques par les pharmaciens ! Ça j'avoue que... je trouvais que... j'en avais pas du tout perçu l'intérêt mais en ayant échangé... c'est un métier que l'on connaît pas bien, nous... »

M4 : « On s'est rendu compte lors de la SIC que le traitement que je prescrivais n'était pas le traitement... ça c'est lors de la, comment ça s'appelle, l'évaluation par le pharmacien du plan des thérapeutiques, on s'est rendu compte que entre le traitement que je prescrivais, celui qui était délivré par la pharmacie et ce traitement qui était administré par l'infirmière, bah c'était trois traitements différents ! Bah les différences c'était.... Elles étaient importantes. C'était pas des erreurs de molécules hein, les molécules y étaient, mais les posologies étaient pas bonnes, les modes de délivrance étaient pas bons etc, donc voilà, ça a permis d'éclaircir un peu tout ça, etc ! »

Certains professionnels découvraient alors **les domaines d'hyperspécialisation** de leurs confrères :

M4 : « En échangeant avec les cardios, là je parle de la cardio, je me suis rendu compte qu'il y avait une hyperspécialisation en cardio et que, euh...pour suivre ce type de patient, il fallait parfois bien choisir son cardio quoi, sur l'insuffisance cardiaque... »

ii. Ne plus méconnaître les difficultés de ses confrères :

Certains professionnels se sentaient en difficulté car ils estimaient **ne pas avoir reçu l'enseignement nécessaire** :

P1 : « Je trouve qu'en tant que pharmacien finalement, après maintenant ça change un peu grâce aux études qui évoluent, on n'a pas forcément été formé à travailler avec d'autres professionnels de santé. »

Concernant les formations à l'éducation thérapeutique du patient par exemple, **le manque de temps** était une des raisons mises en avant pour expliquer le manque de participation :

***I1** : « Pour les infirmières, c'est une formation supplémentaire. En fait, moi j'ai eu l'occasion de participer un peu. La diététicienne qui travaille ici l'avait mis en place. C'est vrai que c'était très chronophage donc j'ai assisté à quelques moments de formation mais après j'ai pas continué. »*

Pour pallier ce manque de formation, **le dialogue interprofessionnel** semblait indispensable :

***M4** : « Ça a été un truc tout bête mais par exemple, dans l'insuffisance cardiaque, on demande de peser le patient deux fois par semaine et il y avait une des infirmières qui avait pas compris que quand le patient prenait 3 kilos en 3 jours c'est pas parce qu'il avait pas fait régime, mais c'est parce qu'il décompensait son insuffisance cardiaque, mais on lui avait jamais expliqué quoi ! »*

b. Découvrir une nouvelle manière d'exercer son métier grâce au Lab
Parcours :

i. En sortant de sa zone de confort :

Participer à une expérimentation telle que le LP permettait aux professionnels de santé de **sortir de leur zone de confort** et de **varier leurs modalités d'exercice** :

M1 : « On a tous beaucoup de choses à faire mais moi, par exemple dans ma structure, j'étais le seul à faire le Lab Parcours. J'ai essayé de le vendre à mes associés, bon, ça les a pas motivés... mais si le Lab Parcours arrive à prouver son efficacité dans les soins des patients, il faudrait que ce soit inscrit dans des critères d'efficience via la ROSP, les maisons de santé, les CPTS, j'en sais rien mais parce-que si on bouge pas un peu les lignes et qu'on force pas un peu, euh, voilà, on a tous quelque chose d'autre à faire. »

ii. En apprenant à travailler avec de nouvelles professions :

Le LP favorisait **l'exercice coordonné en lien étroit avec des nouvelles professions de santé** comme les Infirmières en Pratique Avancée (IPA) et les Infirmières Asalées :

M3 : « Alors je sais pas si c'est le Lab Parcours spécifiquement qui a participé à ça, mais j'ai comme projet de travailler de façon beaucoup beaucoup plus étroite avec une infirmière pour faire des consultations coordonnées dans un but de coopération en interprofessionnalité. »

iii. En développant la pharmacie clinique :

Les pharmaciens interrogés mettaient en avant leur volonté de modifier leurs pratiques pour **se tourner davantage vers la pharmacie clinique**, plus proche et plus adaptée au patient :

P2 : « Il est évident qu'il y a vingt ans les pharmaciens étaient derrière leur comptoir et puis ils se contentaient de délivrer les prescriptions. Là le métier évolue, on nous donne des nouvelles missions, on est beaucoup plus axé sur la pharmacie clinique, ce qui est très bien. Moi c'est mon dada ! Je suis fils de médecin donc forcément ça a un petit peu déteint ! »

c. Se faire une place dans le parcours de soins :

i. Offrir un temps de parole à chacun :

L'essence même du LP était de réunir en un même temps différents professionnels de santé afin de **leur offrir à tous un temps de parole** :

M3 : « Ce qui m'a amené au tout début c'était le fait que tout le monde avait la possibilité de parler et que chaque voix compte et est aussi importante les unes que les autres. Ça c'était au tout départ dans les ateliers qui précédaient le Lab. C'est l'état d'esprit qui a continué d'avoir lieu je trouve tout au long du travail et du Lab Parcours en lui-même. »

ii. Ne plus se sentir inférieur ni à l'écart :

Certains professionnels de santé interrogés, essentiellement paramédicaux, avaient tout de même tendance à **se sentir inférieurs** à d'autres de leurs collègues, notamment au début du LP :

I1 : « Enfin, moi, après je ne suis qu'infirmière ... »

P2 : « C'est vrai que quand on a un médecin généraliste et un spécialiste en face de soi on est dans nos petits souliers. »

L'expérimentation LP leur a alors permis de **se faire une place plus importante dans le parcours de soins** de leur patient, c'était notamment le cas pour les pharmaciens d'officine :

P4 : « On n'avait jamais de contact direct avec la patiente donc, bah là d'avoir l'historique, de savoir les hospitalisations et les choses comme ça, je trouvais ça intéressant d'avoir une prise en charge globale, d'avoir vraiment une vue globale de la pathologie de la patiente. »

P1 : « En en discutant avec mes confrères de ville, ils disaient « bah oui, on se sent un peu dans notre coin, et on n'a pas l'impression de faire partie vraiment de la prise en charge globale du patient » ! »

P4 : « C'est vrai qu'à la pharmacie, on délivre les médicaments mais on n'a pas le suivi, on n'a pas de résultat d'examen, on est un peu dans le vague... »

d. Valoriser la place et le travail de chaque professionnel au sein du parcours de soins :

L'expérimentation LP a permis de **valoriser le travail de l'ensemble des professionnels de santé** participant :

P2 : « Il n'y a pas de petit infirmier ou de petite infirmière, il n'y a pas de petit pharmacien... [...] enfin moi c'est l'état d'esprit que je me suis donné. On est tous utiles justement dans la démarche. »

i. En mettant en exergue le travail quotidien de chacun :

Le travail quotidien de chaque acteur du parcours de soin d'un patient est primordial à son bon déroulement :

P1 : « Je pense que cette expérimentation a permis, bah, finalement, de ressortir comme positif des choses que finalement, tous, on fait au quotidien, et qui sont là pour servir à la prise en charge du patient qu'on a tendance à passer un peu sous silence parce-que c'est notre quotidien, c'est la routine. »

ii. En leur permettant d'avoir confiance en leurs compétences :

Le LP a permis à certains acteurs du parcours de soin **de prendre confiance en leurs compétences** et ce qu'elles peuvent apporter au patient :

P1 : « En tant que pharmacien finalement [...] on a tendance à travailler dans notre coin et surtout à pas forcément faire confiance dans les connaissances et les compétences qu'on a, parce qu'on pense que ce que nous on a appris c'est juste une gélule, un comprimé, de la chimie et puis ça s'arrête là alors qu'en fait ça va bien plus loin. »

Lors des SIC, le travail des IDE (*entretien au domicile*) et celui des pharmaciens (*entretien pharmaceutique*) étaient par exemple souvent valorisés :

M1 : « **I1** ignore tout ce qu'elle a apporté ! Dans les habitudes de vie de la patiente, le fait qu'elle gardait ses petits-enfants et que ses hypoglycémies qui n'étaient pas gérées et qui étaient en fait dangereuses parce qu'elle avait les petits à la maison etc... Moi j'ai ouvert grand les yeux en me disant « ah oui, il va peut-être falloir quand même régler ça ». Voilà, **I1** a fait les choses, je pense pas qu'elle en ait vraiment conscience mais ça a été très précieux pour les médecins qui s'occupaient de la patiente ! »

M2 à propos des IDE libérales : « Alors moi je pense que vous êtes effectivement super précieuses ! C'était vous, beaucoup vous, le relai de la ville ! »

e. Aboutir à une remise en question pour faire évoluer sa pratique professionnelle :

Pour l'ensemble des professionnels interrogés lors des FG, participer au LP a engendré **des changements dans leur pratique professionnelle** :

i. S'affranchir de ses a priori sur les patients :

Face aux patients aux parcours de soins complexes, certains professionnels ressentent de la **frustration**, il leur arrive parfois de **se braquer** et de **ne pas réussir à s'affranchir de leurs a priori**. Les réflexions menées via le LP leur permettaient par ailleurs de se questionner sur ce point.

I4 à propos du fait de faire participer leur patiente incluse dans les SIC : « Oui, elle aurait voulu être incluse, mais même son médecin n'aurait pas voulu qu'elle soit vraiment incluse... Parce qu'en fait, on la connaît la patiente, on sait comment elle est, elle est toujours adhérente à tout mais finalement il y a toujours le négatif derrière pour tout... donc je pense que c'est peut-être ça qui avait freiné ! [...] Peut-être qu'effectivement, si elle avait été vraiment intégrée aux réunions, ça aurait été différent, peut-être, mais j'en suis pas convaincue ! »

ii. Changer de langage :

Grâce au LP, certains professionnels de santé (*médicaux notamment*) réussissaient à **modifier leur attitude et leur langage**, plus particulièrement dans les

situations complexes où ils s'étaient auparavant épuisés et où leur attitude n'était pas forcément adaptée :

M4 : « Alors peut-être que mon langage a aussi changé, c'est probable... parce que bon, j'avoue qu'on finit par s'épuiser devant des situations comme ça... probablement peut-être que le langage de l'ensemble de l'équipe a évolué, c'est certain, mais c'est aussi un point positif ! »

M4 au sujet d'un patient diabétique de type 2 non équilibré : « J'ai quand même une diabéto dans le groupe qui dit que, quand il se plaignait de prendre du poids avec de l'insuline, qui lui a répondu quand même, et c'est noté dans un courrier, « qu'il y a pas de calorie dans l'insuline ! L'insuline elle a zéro calorie », et que « s'il prend du poids, c'est simplement parce qu'il mange plus, donc il a qu'à manger moins ! » Donc, euh... malgré ce discours de la diabéto, la diabéto dans l'échange, elle a été différente ! C'est lui qui me l'a dit, il m'a dit « vous voyez, elle écrit ça dans son courrier mais c'est pas ce qu'elle m'a dit » quand on en a parlé ! Je lui ai dit bah c'est bien, elle aussi elle... quand je parle du changement d'attitude de l'ensemble de l'équipe, c'est aussi ça ! »

Par ailleurs, de nombreux professionnels de santé parlent désormais de « **prise en soins** » et non plus de « prise en charge » quand on les questionne sur le parcours de soins de leurs patients :

M4 : « J'insiste sur le mot « prise en soins », parce que les médecins ils veulent plus entendre parler de « prise en charge ». La « prise en charge » c'est une charge sur nos épaules et on est déjà bien courbé alors si on a une charge sur le dos c'est compliqué ! Par contre la « prise en soins », ça relève d'autre chose, c'est plutôt le fait d'accompagner le patient à devenir autonome dans ses soins, donc euh... je pense que même si c'est simplement de la sémantique, ça a aussi quand même une importance. Le vocabulaire ça a une importance, donc voilà, et euh... »

iii. Ouvrir la porte au changement :

Participer au LP a permis à certains professionnels de modifier leur attitude en consultation afin de laisser une porte ouverte au changement chez leurs patients.

M4 au sujet d'un patient diabétique de type 2 non équilibré : « On a tous au cours des années du Lab, on a tous franchi, gravi des petits échelons au fur et à mesure de nos échanges, et certainement que transformer une consultation plus en temps d'écoute qu'en temps d'ordonnance, d'ordres etc, peut-être que ça a changé son comportement ! C'est possible, je pense que ça a changé son comportement, et certainement parce que le nôtre a évolué ! »

iv. Connaitre ses limites et savoir réadresser ses patients si nécessaire :

Si le LP a permis à bon nombre de professionnels de santé de gagner en confiance dans leurs domaines de compétences et de se faire une place plus importante dans le parcours de soins de leurs patients, il a également permis à certains d'entre eux de **prendre conscience de leurs limites** dans des domaines touchant à l'hyperspécialisation. C'est en ce sens qu'un changement de praticien peut parfois

s'avérer bénéfique pour le patient, autant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire.

M4 : « Là je parle de la cardio, je me suis rendu compte qu'il y avait une hyperspécialisation en cardio et que, euh...pour suivre ce type de patient, il fallait parfois bien choisir son cardio quoi, sur l'insuffisance cardiaque... moi le cardio qui suivait la patiente, il a pas estimé être compétent pour participer à une SIC et il m'a demandé qu'un autre cardio soit nommé au sein de son service pour participer à la SIC et c'est ce cardio maintenant qui accompagne ma patiente ! Et maintenant elle va mieux quoi, donc là on se dit ouais, c'est vrai que l'hyperspécialisation fait que... et pour l'instant le Conseil de l'Ordre n'autorise pas à afficher les hyperspécialisations des gens, mais euh.... C'est uniquement du bouche-à-oreille, euh... c'est un peu compliqué mais bon, après, euh... »

f. Et retrouver foi en sa profession ... :

Le LP était enfin l'occasion pour les professionnels de santé participant de **s'entourer de confrères impliqués et motivés à entreprendre une démarche de changement**, à la fois pour eux, mais également pour leurs patients concernés par cette expérimentation.

M3 : « Et puis ça donne foi dans notre métier. Il y a plein de fois où on rencontre des gens qui sont un peu blasés, d'autres de nos confrères qui sont plutôt pas très positifs, là, j'ai trouvé que les gens qui étaient dans la démarche du Lab Parcours étaient plutôt dans une démarche positive à chaque fois ! C'est assez agréable et ça redonne un peu d'envie ! »

3. Découvrir et renforcer l'exercice en interprofessionnalité grâce au Lab Parcours :

Pour l'ensemble des professionnels interrogés, participer au LP leur a permis de **découvrir** et/ou de **renforcer le travail en interprofessionnalité**.

a. Partager ses difficultés pour mieux y faire face :

Le LP a concerné des patients aux parcours de soins « complexes » souvent source de difficultés chez les professionnels impliqués dans ces parcours.

M3 : « Pour moi une des choses très importantes c'était de pouvoir débloquer des situations qui me paraissaient un peu inextricables avec beaucoup de problèmes différents, que ce soit médicaux purs ou sociaux ou comportementaux qui faisaient qu'il y avait certains patients ou certaines patientes qui avaient du mal à avancer et à trouver une prise en soins efficiente... »

M4 : « Le mode de recrutement aussi était intéressant c'est-à-dire que c'est, euh, le praticien qui se retrouve en impasse, euh, dans un accompagnement de patient et qui, de lui-même, ou par les autres professionnels de santé de l'équipe avec laquelle il travaille, décèle un patient pour lequel la prise en soins est complexe. [...] Le mode de recrutement nous paraissait aussi novateur parce que, voilà, c'était pas une démarche descendante, c'est plutôt une démarche d'accompagnement qui partait des besoins de l'utilisateur. »

Pour les professionnels de santé interrogés, le LP a été source de soutien :

i. Dans les parcours de soins de patients **instables** :

Pour les patients difficilement stabilisés, le fait de pouvoir « **réfléchir ensemble** » était perçu comme une force par les professionnels de santé concernés.

***P2** : « Le côté important de la problématique c'est justement pour un patient pas stabilisé. Il est bien évident que quand on a un patient chez qui tout va bien il n'y a peut-être pas d'intérêt de faire ce genre de chose ! »*

Ainsi, d'après certains d'entre eux, intégrer leur patient au LP leur a permis de **gagner du temps** ou de **diminuer les hospitalisations évitables** :

***P4** : « Ah non, au contraire, s'il n'y avait pas eu le Lab Parcours, elle serait partie un peu plus vite encore je pense ! »*

***M4** : « On lui a expliqué, en échangeant tous ensemble, que si on détectait ces signes précoces, on éviterait des hospitalisations, et que c'était l'objet du Lab Parcours ! Et euh, depuis, la patiente en question, bah, elle a pas été réhospitalisée depuis qu'elle a été incluse dans le Lab Parcours ! Alors qu'elle avait subi 3 hospitalisations dans les deux mois qui précédaient ça, et les 3 fois en cardio pour décompensation cardiaque ! »*

ii. Dans les parcours de soins de patients « **non volontaires** » :

Certains patients inclus dans le LP avaient des parcours de soin considérés comme complexes mais étaient réfractaires au changement. Par le biais des SIC, les

professionnels pouvaient **partager leur ressenti respectif** comme la frustration par exemple et ainsi **se déculpabiliser** et **diminuer leur sentiment d'échec**.

I4 : « J'ai pas trouvé de miracles vis-à-vis de cette patiente parce qu'elle était toujours réfractaire... par exemple on disait on va essayer de trouver des associations pour essayer de vous faire sortir de chez vous, essayer de renouer contact... « ah bah non ça va pas parce que j'aime plus sortir, je sais plus marcher, ah bah non j'aime pas aller à la piscine... » en fait, c'était toujours des non, on était toujours confrontés à une patiente très négative et donc c'était pas évident ! »

b. Retrouver de l'entrain :

Dans ces situations, dialoguer et se soutenir lors des SIC a permis aux professionnels de santé concernés de **retrouver de l'entrain grâce à l'effet de groupe** :

M3 : « C'est assez agréable et ça redonne un peu d'envie, notamment par rapport à ces patients qui sont compliqués où parfois on peut avoir un peu moins d'allant parce qu'on ne sait plus quoi leur proposer, bah ça redonne des choses à faire avec eux ! »

M3 : « J'ai beaucoup aimé avoir des échanges avec tout le monde parce qu'on se rend compte qu'on n'est pas seul dans notre coin à avoir des difficultés et à travailler. Le fait d'être à plusieurs, de se dire « bah oui j'ai une prise en charge compliquée pour ci, pour ça... Ah ouais toi aussi... » voilà, ça fait du bien à son moral ! »

c. Mieux travailler ensemble et tendre vers un but commun... :

Dans ces situations complexes, le LP a permis aux professionnels de santé participants de **mieux travailler ensemble** et d'**avoir un discours unique** pour **tendre vers un but commun** :

M1 : « La trame qui présentait le LP me paraissait faire vraiment mouche avec notre cœur de métier qui est centraliser l'information, communiquer, échanger... tout ce qu'on n'a jamais le temps de faire ! »

M4 : « La seule solution c'est que le même message soit transmis par tous les professionnels qui accompagnent le patient et que ces messages soient répétés de la même façon par tous. »

d. Grâce à des liens directs et solides entre les différents professionnels de santé impliqués :

Par l'intermédiaire des SIC, le LP a permis aux professionnels de santé ayant participé au projet de **créer des liens directs entre eux**.

i. Améliorer le lien ville-hôpital :

L'amélioration du lien ville-hôpital dans les parcours de soins de patients atteints de maladies chroniques graves est l'essence même du Comité Ville-Hôpital du CHRU de Lille depuis 2012, année de sa création. Il en est de même concernant

l'expérimentation Lab Parcours. Ceci a d'ailleurs été souligné à de nombreuses reprises par les professionnels participant aux entretiens :

P1 : « J'avais la sensation qu'à l'hôpital, on faisait une action pour eux, ici, en milieu hospitalier, mais que finalement il manquait aussi un pont avec la ville ! »

P1 : « Parce-que justement, les ponts qu'évoquait **M1** tout à l'heure n'existent pas. Je trouve que cette expérimentation Lab Parcours, en tout cas moi c'est pour ça que j'ai accepté d'en faire partie, c'était, euh... mon objectif en tout cas c'était d'essayer de renforcer ces ponts et aussi, entre la ville et l'hôpital, pour que finalement des choses qu'on met en place à l'hôpital puissent être poursuivies en ville et inversement parlant en fait ! Voilà ! »

ii. Créer du lien entre des professionnels de santé qui ne communiquaient pas directement :

Les SIC réalisées durant cette expérimentation ont permis de mettre en relation des professionnels de santé qui n'avaient pas forcément l'habitude de communiquer directement les uns avec les autres, notamment dans le secteur ambulatoire. Ont ainsi

été soulignés les liens créés grâce au LP entre **médecins spécialistes d'organe et pharmaciens** ou entre **pharmaciens et infirmiers** notamment.

M2 à propos des liens entre **médecins spécialistes d'organe et pharmaciens et infirmiers et pharmaciens** : « La force du Lab Parcours, c'était l'apport du pharmacien et de l'infirmière parce qu'on ne les a pas forcément en direct. Une infirmière ose rarement appeler un médecin spécialiste d'elle-même... Un pharmacien, à part pour des problèmes sur l'ordonnance ou de rupture de stock et « qu'est-ce que je mets à la place ? », honnêtement on ne les a pas souvent au téléphone. J'ai trouvé que c'était ça qui était vraiment intéressant ! »

M1 à propos des liens entre **médecins spécialistes d'organe et pharmaciens** : « C'est là où le fait d'échanger en direct et peut-être créer des ponts qui n'existaient pas, peut-être spécialiste-pharmacien, des choses qui n'existent pas en dehors du Lab Parcours, euh... était porteur ou pouvait faire avancer les choses... »

P2 à propos des liens entre **pharmaciens et infirmiers** : « Je dirais moi j'ai pas du tout de soucis relationnel avec les médecins, par contre on était un petit peu plus limité avec les infirmières. Je me suis rendu compte que les infirmières c'était un extraordinaire atout car elles vont au domicile des patients ! Voir le patient dans son contexte, avec ses difficultés, son entourage, ça change tout ! »

iii. Renforcer les liens préexistants :

Quant aux professionnels de santé qui avaient déjà pour habitude de communiquer entre eux, le LP leur a permis de **dialoguer plus facilement**, de manière **plus directe**

et de **renforcer les liens préexistants** à l'expérimentation dans **un objectif d'amélioration du parcours de soins patient**.

D'une part, se réunir lors des SIC a permis à des professionnels de santé qui avaient l'habitude de travailler ensemble **d'apprendre à se connaître personnellement** :

M3 : « *Un avantage énorme c'est aussi de pouvoir découvrir et connaître les gens avec qui je travaille, euh... avec qui je travaille parfois pendant des années et des années sans jamais voir leurs visages ou interagir vraiment avec eux. On voit un petit peu les infirmières mais les pharmaciens c'est quasiment jamais. Donc voilà, je suis ravi de découvrir les personnes avec qui je travaille au quotidien.*
»

P3 : « *Ça nous a permis de mettre des visages sur des prénoms et de nouer des liens particuliers.* »

D'autre part, en renforçant les liens préexistants, cela leur a par exemple permis de **s'affranchir de certaines barrières psychologiques** pour demander de l'aide plus facilement en cas de situations difficiles en **sollicitant directement le confrère adéquat** :

M1 : « On a très très souvent les 06 de tout le monde ! Et on appelle ! Pour lisser les prises en charge, pour lever un doute, pour convaincre, pour donner en tout cas une information que l'autre n'aurait pas et maintenant j'appelle beaucoup plus ! »

M3 : « Le fait d'avoir des contacts avec d'autres professions, bah, ça change un petit peu le fait que c'est plus facile du coup de s'écrire, de s'appeler ou d'échanger quand on a des difficultés avec un patient. Ça devient un peu plus naturel ! »

P3 : « Ça nous fait prendre des réflexes qui étaient pas forcément évidents au départ. Ça raccourcit les délais qu'on peut avoir des fois pour communiquer directement avec tel ou tel professionnel de santé ! On prend vite l'habitude de contacter l'un ou l'autre et ça ouvre des portes j'ai envie de dire ! »

I1 : « Je trouve que ça renforce quand même le lien d'échange entre les professionnels. Je trouve que c'est un peu plus simple. Regrouper différentes professions comme ça grâce à ces réunions, je trouve que c'est moins compliqué après de prendre la parole et de dire « là il faut demander », ça lève les barrières ! »

iv. Améliorer la fiabilité des informations partagées :

En communiquant directement, les professionnels de santé ont le sentiment d'**avoir accès à davantage d'informations importantes** concernant leurs patients, d'en **améliorer la qualité** et d'**éviter les pertes d'informations**. C'était notamment le

cas pour les infirmières qui estiment que leur accès aux informations médicales de leurs patients suivis au domicile est souvent insuffisant :

I3 : « A domicile en fin de compte on manque de... beaucoup... enfin on manque d'informations capitales ! Les comptes rendus d'hospitalisation on les a vraiment avec beaucoup de retard donc on n'a pas toujours les bonnes informations. »

I2 : « C'était très enrichissant parce qu'on prenait plein d'infos qu'on n'avait pas forcément et qu'on n'aurait pas eues parce que quand on passe chez les patients on ne nous donne pas forcément... enfin la patiente elle ne va pas nous donner son compte rendu cardio, son compte rendu pneumo, donc là forcément on connaissait mieux notre patiente ! »

Pour certains, le dialogue direct entre professionnels permettait également de **s'affranchir de l'intermédiaire « patient »**, parfois source d'erreurs, volontaires ou non, dans les informations transmises.

M3 : « Les patients racontent un peu ce qu'ils veulent ! Parfois même entre nous on a des informations qui sont différentes de ce que les patients nous ont dit des interactions qu'ils avaient eues avec les uns ou les autres. »

I3 : « Le patient n'a pas toujours compris ce qu'il s'était passé à l'hôpital ou en consultation. »

e. S'ouvrir à d'autres points de vue :

En dialoguant directement lors des SIC, les professionnels participants ont ainsi pu développer un autre regard sur le parcours de soins de leur patient et **sortir de leur prisme professionnel**.

M1 : « C'est vrai que quand tout le monde explique sa partie au début des entretiens sur TEAMS, je me suis vraiment rendu compte que chacun voyait le patient par son prisme professionnel, forcément ! Ça m'a aidé moi à voir comment chacun voyait le patient. Moi, j'en avais ma vision, qui n'est pas universelle du tout, donc ça ça m'a beaucoup aidé ! »

4. Le Lab Parcours et la notion de « temps » :

a. « Trouver le temps » et « prendre le temps »... :

L'aspect « **chronophage** » du Lab Parcours a pour certains été un frein, ou au moins une crainte, au début du projet.

i. Revoir ses priorités... :

Certains professionnels ont **revu leurs priorités** ou **modifié certaines choses dans leur organisation personnelle et/ou professionnelle** pour pouvoir participer à ce type d'expérimentation.

M2 : « Je pense qu'on a le temps qu'on a envie de se donner et surtout, si on y trouve un intérêt, on va trouver du temps. »

P2 : « On dit toujours « on consacre le temps qu'on a bien envie de consacrer ! ». Dire « j'ai pas le temps » c'est trop trop facile ! »

P1 : « Je pense qu'on est aussi sur différentes vitesses. Comment dire... on n'est pas tous au même niveau dans notre perception des choses et dans notre disponibilité aussi ! »

M1 : « On a le temps qu'on veut bien se donner pour tout. On a tous beaucoup de choses à faire mais moi, par exemple dans ma structure, j'étais le seul à faire le Lab Parcours. J'ai essayé de le vendre à mes associés, bon, ça les a pas motivés... »

ii. Apprendre à déléguer... :

Déléguer certaines tâches permet aux professionnels de santé de se libérer du temps pour se former ou participer à ce type de projet. Pour certains, il peut s'agir

du **travail conjoint avec une IPA** par exemple ; pour d'autres, il s'agit du **travail en lien avec des internes de médecine générale (Niveau 1 ou SASPAS)**.

M1 : « Bon, j'ai du temps parce que j'ai des internes qui me libèrent du temps ! »

iii. Pour réussir à se coordonner :

La difficulté de réunir des professionnels de santé aux agendas respectifs souvent très chargés a été soulignée lors des entretiens.

I3 : « *Ce qui a été plus difficile... c'était surtout de pouvoir se réunir ! Pour moi, il y a eu un certain nombre de SIC qui ont dû être annulées parce que chacun avait un planning chargé donc ça c'est pas évident, de trouver le bon créneau !* »

Pour faire face à ces difficultés organisationnelles, **un coordinateur humain** avait été désigné. Son rôle moteur lors de l'expérimentation a de nombreuses fois été mis en exergue par les professionnels de santé interrogés.

P1 : « *Le vrai point positif, c'était la coordination par Nicole ! Effectivement, tant qu'il n'y aura pas un outil qui permette de faire des synchronisations avec les agendas, de nous faire des rappels en anticipant un peu pour qu'on ait le temps de préparer, etc... Tout le travail qu'a fourni Nicole, il est indispensable parce-que c'est vrai que sinon c'est le genre de choses qu'on met en bas de la pile des priorités et on peut passer à côté de certaines choses...* »

M2 : « *Après l'avantage d'un coordinateur humain c'est que ça fait aussi un lien qui est humain, ce qui est important aussi !* »

M4 : « *On s'est rendu compte que pour accompagner ce type de projet il fallait un acteur moteur, et même invasif, un acteur qui sache remuer les professionnels quand les rendez-vous sont pas pris, quand les choses sont pas faites, quand les réunions de concertation sont pas élaborées, quand les fiches sont pas... voilà, relancer les libéraux, relancer les pharmaciens, relancer toute l'équipe quoi ! Et ça, on s'est rendu compte que ça ne pouvait pas fonctionner si il n'y avait pas un... alors là on avait une perle ! Mais s'il y avait pas une perle qui était en mesure d'établir à la fois le contact, avec à la fois courtoisie mais fermeté quoi !* »

Après quelques semaines d'expérimentation, cette dernière a par exemple fait le choix de fixer la date de la seconde SIC au moment de la première réunion.

M3 : « Ce qui a moins bien fonctionné mais ça a été un peu résolu au fur et mesure, au début c'était difficile de se relancer, de retrouver des dates, de retrouver des moments pour se revoir. Ça a été corrigé puisque le fait de définir ensemble la date de la prochaine SIC à la fin de la SIC, ça permet de pas avoir tous ces problèmes un peu chronophages d'agenda et tout ça. Voilà ! »

b. Pour en gagner secondairement :

i. Gagner en efficience :

L'aspect chronophage de la préparation de la première SIC a souvent été mis en avant. Cette préparation était encore plus difficile et longue si les professionnels

étaient sollicités en tant que médecin expert ou en remplacement de certains de leurs collègues ; le patient concerné par la SIC leur était alors étranger.

Les professionnels interrogés soulignaient cependant que **ce temps de préparation était secondairement compensé par le gain en efficience** dans la suite du parcours de soins des patients concernés par le LP.

M2 : « *Moi c'était des patients que je ne connaissais pas donc parfois j'ai trouvé ça super chronophage quand même ! Je me suis dit « dis donc, passer 1 heure... ». Oui, nous on a passé plutôt 1 heure voire 1 heure et demie sur chaque patient ! Je me dis c'est quand même long, même si c'est intéressant. J'ai trouvé ça hyper intéressant ! Il y a une patiente que j'ai fini par revoir après et quand vous avez en tête tout ce qui avait été dit, là, vous en gagnez du temps ! C'est vrai ! »*

P3 : « *Moi pas de crainte particulière non plus, peut-être juste un point, le côté chronophage, mais en l'occurrence ça n'a pas été du tout le cas parce que ça a été très efficacement mené donc au contraire, je trouve qu'on gagne du temps par la suite vis-à-vis de ce patient-là. »*

P1 : « *Je pense qu'on a tous ce sentiment, en tout cas aujourd'hui c'est ce qui ressort, d'avoir chacun apporté notre pierre à l'édifice et en l'ayant apportée de manière un petit peu moins lourde même si effectivement la préparation de la première SIC est un peu chronophage, notamment quand on connaît pas le patient ! C'était mon cas à moi aussi, à chaque fois que je suis intervenue pour des patients, c'est pas ceux que je connaissais, pas du tout, donc évidemment il y a ce petit temps d'appropriation des informations et de la situation des patients. Clairement, le point positif c'est notamment ça. »*

ii. Raccourcir les délais dans les parcours de soins complexes :

Les liens directs créés entre les professionnels participant à une SIC donnée permettent secondairement de **s'affranchir de certains délais habituellement incompressibles** dans le parcours de soins de patients complexes.

P1 : « Mais l'avantage de ce type de démarche c'est qu'effectivement, ça aura permis d'établir des liens, notamment entre les médecins traitants et certains médecins spécialistes où finalement on peut déclencher cette démarche pour un patient qui, justement, est en plein déséquilibre, et pour lequel on ne sait pas quoi faire. Ça peut permettre d'accélérer la prise en charge de ces patients-là qui auraient peut-être attendu plusieurs mois avant d'être vus, avant de bénéficier d'un avis spécialisé dans ce cadre-là. »

iii. Faciliter le montage de projet :

En apprenant à travailler ensemble grâce au LP, certains professionnels ont pu **monter des projets plus facilement au sein de leur MSP et/ou CPTS.**

M3 : « Je pense que ça va faciliter un petit peu aussi les exercices coordonnés de type CPTS par exemple où quand on se voit pour les premières réunions tout ça, bah on se connaît déjà et ça facilite un peu le montage de projet à mon avis ! »

5. Améliorer le parcours de soins de patients souffrant de maladies chroniques :

Dans l'ensemble des entretiens, les professionnels interrogés ont souligné la place cruciale des patients au sein de l'expérimentation LP. En effet, l'un des buts premiers du LP était d'**améliorer le parcours de soins de patients souffrant de maladies chroniques considérés comme « complexes »** afin d'éviter au maximum les situations à risque de rupture.

a. Replacer le patient dans son parcours de vie :

Le LP a permis aux professionnels de santé de **replacer leur patient au centre de leur parcours de vie.**

M3 : « Moi je ne savais pas que j'allais apprendre autant de choses. A chaque fois, j'étais très surpris d'apprendre sur mon patient des choses que je ne connaissais pas alors que je les soignais parfois certains depuis onze ans... »

i. Prendre le temps de s'intéresser au mode de vie du patient :

Pour une grande majorité des patients inclus, c'est surtout lors de **la synthèse au domicile avec l'IDE** que des informations importantes sur leur parcours de vie ont été recueillies.

I1 : « Ça reste une partie agréable je trouve de la prise en charge, de faire vraiment connaissance avec les patients. J'ai trouvé ça vraiment super intéressant d'approfondir en fait, de vraiment prendre le temps, de s'asseoir à table avec la patiente et de lui dire « bon voilà, moi j'ai des questions à vous poser », de vraiment mieux la connaître ! »

En s'intéressant aux parcours de vie des patients, les professionnels ont pu **comprendre et apprécier l'impact des thérapeutiques prescrites sur leur vie quotidienne :**

M2 : « Même si c'est bien gentil d'aller en ville et faire tout l'interrogatoire éducatif, le diagnostic éducatif, ça je vous remercie beaucoup **I1** parce-que je pense que c'est long, mais c'est très précieux. Effectivement, mieux comprendre la personne, mieux comprendre qu'elle bouffe jamais sa METFORMINE parce-que ça lui donne de la diarrhée, tant qu'on n'a pas bien compris qu'elle le prenait pas, c'est compliqué. On peut passer à 4 comprimés, si elle les prend toujours pas, c'est peu contributif... »

A l'inverse, ils ont également pu apprécier **l'impact du mode de vie des patients sur leurs parcours de soins** et notamment sur leur observance thérapeutique :

M1 : « Dans les habitudes de vie de la patiente, le fait qu'elle gardait ses petits-enfants et que ses hypoglycémies qui n'étaient pas gérées et qui étaient en fait dangereuses parce qu'elle avait les petits à la maison etc... Moi j'ai ouvert grand les yeux en me disant « ah oui, il va peut-être falloir quand même régler ça ». Voilà ! »

ii. S'intéresser et mettre en avant le rôle majeur des aidants :

En replaçant le patient au centre de son parcours de vie, le LP a permis de **mettre en avant et d'intégrer davantage les aidants** dans le parcours de soins :

P3 : « On a eu un patient qui malheureusement nous a quitté... Alors rien à voir avec le Lab Parcours qui nous avait permis de mieux échanger avec son épouse qui avait un rôle un peu hybride d'épouse et quasiment de soignant parce que finalement elle en savait beaucoup sur son mari, sur son traitement, sur ses habitudes, que ce soit de marche ou alimentaires, et donc le Lab Parcours a été une réussite en ce sens c'est qu'on avait réussi à l'intégrer dans la prise en charge, c'était un relai d'information. Ça c'était vraiment une réussite ! »

b. Variabilité d'implication des patients aux parcours « complexes » :

En prenant le temps d'apprendre à mieux connaître leurs patients, les professionnels de santé interrogés ont mis en avant qu'en cas de parcours de soins « complexes », l'implication des patients était très variable :

- Certains patients **ne se sentaient pas concernés par leur santé et ne s'impliquaient pas dans leur parcours de soins** ;
- D'autres **faisaient preuve d'ambivalence** ;
- D'autres encore avaient conscience de la complexité de leur parcours de soins mais **étaient motivés à entreprendre des changements**.

i. Ne pas se sentir impliqué :

Certains patients inclus dans le LP ne **se sentaient pas concernés par leur santé** ni par les problématiques mises en avant au cours des SIC.

I5 : « Les patients ont du mal à se sentir au centre de leur santé, ils laissent encore le médecin gérer et ils ne veulent pas s'inclure dans les prises en soins... »

M4 : « Avant ça, il avait déjà eu des entretiens diététiques donc pour lui tout ce qu'on lui expliquait c'était bien mais pas pour lui quoi, il était pas concerné etc. »

D'autres patients inclus dans le LP étaient **réfractaires aux solutions et projets proposés** :

I4 : « J'ai pas trouvé de miracles vis-à-vis de cette patiente parce qu'elle était toujours réfractaire... par exemple on disait on va essayer de trouver des associations pour essayer de vous faire sortir de chez vous, essayer de renouer contact... « ah bah non ça va pas parce que j'aime plus sortir, je sais plus marcher, ah bah non j'aime pas aller à la piscine... » en fait, c'était toujours des non, on était toujours confronté à une patiente très négative et donc c'était pas évident ! »

M4 à propos de l'intégration d'une démarche d'éducation thérapeutique par son patient : « [...] il avait jusqu'à présent refusé quoi, « se mettre en rond autour d'un troupeau d'imbéciles ça a jamais fait avancer le troupeau ! » ... »

Le manque d'implication de ces patients dans leur parcours de soins semblait alors **nuire à la réussite de leur inclusion dans le LP** :

P3 : « Après il faut bien se dire que pour que ça fonctionne il faut que le patient soit quand même d'accord avec l'idée du Lab Parcours... »

I4 : « Enfin, honnêtement par rapport à la patiente qu'on avait en charge, j'ai pas trouvé vraiment, en fait, de différence, euh, après si vous voulez ! Parce que c'était une patiente comme j'avais expliqué à Bettina, qui était réfractaire à toutes les idées proposées pour essayer d'améliorer sa situation. »

I1 : « Après c'est vrai qu'il faut aussi qu'on ait les patients qui aient envie de le faire... Je trouve que des fois on est confronté, là par exemple, la dame qu'on a prise en charge en commun avec **M1** était volontaire, mais des fois des personnes ne veulent pas... On a eu le cas pour une autre dame... Les patients ont pas forcément envie de changer les choses ou d'être conseillés en fait... »

ii. Être ambivalent face à sa santé :

Les professionnels de santé interrogés ont parfois pu remarquer **une certaine ambivalence** chez leurs patients.

Certains d'entre eux avaient conscience de la nécessité d'entreprendre des changements pour améliorer leur santé mais préféraient par exemple **choisir la facilité** en demandant aux médecins de modifier leurs thérapeutiques médicamenteuses au lieu de modifier leurs comportements :

M4 : « Je vais parler d'une autre situation. Euh... diabète complexe chez un cadre sup ! Euh... persuadé que... à chaque problème il y a une solution et que la solution elle doit être... elle doit être euh... médicamenteuse ! Et que, euh, si son diabète est pas parfaitement équilibré c'est simplement parce que on lui a pas prescrit le bon médicament ! »

D'autres patients **changeaient de discours** en fonction du professionnel de santé qu'ils avaient en face d'eux :

I5 : « Les patients se sont rendus compte qu'en fait il y avait une communication entre tous les professionnels et que... on se rendait compte qu'ils avaient parfois des discours différents ! A la pharmacie... la pharmacie nous disait que bah, ils prenaient pas tel ou tel médicament, qu'ils ne délivraient pas chaque mois les médicaments, donc il y avait une non observance ! euh, avec le médecin, ils disaient encore autre chose... avec les diététiciens, ils avaient un discours encore totalement différent ! »

P1 : « Nous on a un angle de vue avec la manière dont le patient se comporte avec nous mais parfois un même patient se comporte de manière différente avec les autres interlocuteurs qu'il croise dans son parcours. Ça c'est quelque chose dont j'avais pas... enfin j'avais un petit peu cette idée, mais ça a renforcé cet aspect-là. »

M3 : « Ils ne disent pas la même chose en fonction des professionnels ! »

iii. Être volontaire pour entreprendre des changements :

Intégrer une expérimentation comme le LP a été **source de motivation à entreprendre des changements** chez de nombreux patients.

Certains patients ont par exemple accepté d'**intégrer un programme d'éducation thérapeutique** :

M4 : « [...] sans qu'on intervienne globalement sur sa thérapeutique qui était somme toute adaptée, le fait d'entendre par des experts en diabétique que oui, sa thérapeutique était adaptée, bah il a accepté de rentrer dans une démarche d'éducation thérapeutique patient, ce qu'il avait jusqu'à présent refusé quoi, « se mettre en rond autour d'un troupeau d'imbéciles ça a jamais fait avancer le troupeau » donc, etc.... des propos assez euh.... Donc le fait qu'il y ait eu ces échanges etc, bah il a...alors je dis pas qu'on a tout résolu ! Mais il a accepté d'entrer dans un groupe d'éducation thérapeutique ! »

Par le biais de ces programmes d'ETP, ils pouvaient alors **partager leurs difficultés** avec d'autres patients souffrant de la même pathologie chronique et **se fixer des objectifs atteignables pour améliorer leur santé** :

M4 : « Il a accepté d'entrer dans un groupe d'éducation thérapeutique ! Il s'est rendu compte qu'un certain nombre de patients avaient... lui ont proposé des... En échangeant sur leurs difficultés, sur leurs échanges, sur leur façon de... de vivre leur diabète etc, il a entrepris aussi une démarche de changement ! »

M4 : « Il a entrepris aussi une démarche de changement ! Alors... c'est pas encore fabuleux hein, on a gagné 1 point, 1 point et demi sur son hémoglobine glyquée, mais... euh... il a accepté le principe d'aller garer sa voiture à un kilomètre de son lieu de travail et de faire ce kilomètre à pied, etc. Mais le fait que, euh.... Qu'il y ait eu ces échanges etc, ça lui a permis d'avoir un autre regard sur sa pathologie ! »

Intégrer de tels programmes permet aux patients aux parcours de soins complexes de **s'approprier le discours commun** des professionnels de santé qui gravitent autour d'eux :

M4 : « Ceux qui ont été accompagnés ça a été à l'origine de vrais changements ! Ça a été vraiment à l'origine, voilà de... D'une prise de conscience par les usagers ! On s'est rendu compte que même si en consultation etc, on essayait d'expliquer un certain nombre de choses au patient, la seule solution c'est que le même message soit transmis par tous les professionnels qui accompagnent le patient et que ces messages soient répétés de la même façon par tous ! »

Ces derniers **se sentent alors davantage entourés et épaulés ce qui entretient leur motivation et leur volonté de changement.**

P3 : « Après je pense que le fait que les patients comme la famille puissent savoir qu'on interagit tous dans l'intérêt du patient pour eux c'est vraiment un plus quoi, ils se disent qu'ils comptent et qu'on met tout en œuvre pour que ça fonctionne, et ça, je pense qu'ils sont très sensibles sur ce sujet-là. »

M1 : « Par rapport à la patiente, pouvoir lui montrer qu'on est quand même beaucoup autour d'elle, autour de sa maladie, ça ne peut que la motiver à être observante ou à faire plus attention au niveau de la diététique, etc. »

I5 : « Le fait qu'on se réunisse, ils ont compris qu'on avait une prise en charge globale, qu'on avait des communications entre les médecins et que... et qu'on était ensemble pour le soigner en l'incluant. »

Participer au LP a donc été **source de changements bénéfiques** pour de nombreux patients ; certains ont par exemple pu retrouver un niveau d'autonomie plus satisfaisant améliorant ainsi le vécu de leur maladie chronique dans leur parcours de vie.

12 : « [...] Nous on est intervenu au départ et après on pouvait plus trop dire parce que bah on voyait plus notre patiente du coup ! Comme elle s'était autonomisée, nous on intervenait que pour les prises de sang à la maison, et là elle avait repris une activité du coup elle allait au labo et tout ça ! Donc après, on la voyait plus ! »

c. Recueillir le ressenti des patients pour mieux les comprendre et les accompagner :

Le LP a mis un point d'honneur à **replacer le patient atteint de maladie chronique au centre de son parcours de soins tout en prenant en compte son parcours de vie**. C'est pour cette raison que l'ensemble des professionnels participants était attaché au fait de pouvoir **recueillir régulièrement le ressenti de leurs patients inclus dans cette expérimentation**.

i. Au début du parcours :

Au début du parcours, il semble intéressant de **recueillir les attentes du patient inclus et d'évaluer sa motivation à entreprendre des changements**.

14 : « Elle, ce qu'elle voulait, c'était par exemple maigrir d'autant de kilos, elle voulait qu'on arrête plein de médicaments... En fait, elle avait des idées déjà bien conçues de, elle, ce qu'elle voulait, et quand elle a su qu'elle faisait partie du Lab Parcours elle s'est dit « on va accéder à toutes mes demandes » alors que le but c'était d'expliquer, d'être au plus près de ce qu'il fallait faire et d'essayer de trouver des solutions sans pour autant arrêter les traitements parce qu'elle en avait besoin mais essayer de trouver au mieux comment améliorer, palier à ses problèmes quoi ! »

ii. Au fil du parcours :

Au fil de l'expérimentation, les différents entretiens réalisés par les professionnels de santé ont permis d'**offrir un temps de parole et d'écoute privilégié aux patients inclus.**

Plusieurs professionnels ont par exemple souligné l'intérêt des entretiens réalisés au domicile des patients, leur permettant alors de se confier davantage en comparaison aux discussions au cabinet ou au sein des officines. En effet, certains pharmaciens regrettent par exemple l'absence de lieu dédié à la discussion au sein de leurs pharmacies d'officine, les patients n'osant pas forcément se confier ou exprimer leurs questions ou leurs craintes au comptoir...

P3 : « Je pense que ce qui est intéressant également c'est qu'on prend un peu plus le temps avec ces patients. Nous c'était l'occasion je pense, comme **P4**, de faire des entretiens directement chez le patient. Quand on va au domicile du patient, déjà on est reçu différemment, on a plus le temps et il se sent plus en confiance. Ça leur a permis de nous formuler des choses, de verbaliser des choses qu'ils n'auraient pas forcément dit au comptoir. Ça leur permet de se livrer beaucoup plus, donc le fait de mieux les connaître, de mieux les cerner, de mieux écouter, bon bah c'est clairement bénéfique pour leur prise en charge quoi ! C'est aussi un peu ça que j'attendais ! »

Parmi les professionnels interrogés, certains se posaient la question d'**intégrer leur patient aux réunions effectuées lors de l'expérimentation.** Certains auraient

souhaité intégrer leur patient aux SIC, d'autres se questionnaient sur l'intérêt de créer une réunion particulière et supplémentaire.

13 : « Et sinon, inclure le patient je sais pas si ça se fait aussi ? Peut-être pas dans les SIC mais avoir une réunion avec lui, voilà, pour qu'il prenne part aussi à sa prise en charge, voilà en parallèle des SIC ? »

Si certains d'entre eux ont pensé à le proposer à leur patient, cela n'a pas toujours été réalisé en pratique ; parfois en raison d'un **frein du côté des professionnels**, d'autres fois en raison d'une **réticence de la part du patient**.

15 : « Le soucis des SIC, c'est que même si le patient était intégré, qu'on voulait qu'il vienne aux réunions... il y a beaucoup de patients qui sont réfractaires... Alors pourquoi ? je sais pas si c'est une peur d'être jugé, j'ai pas trop réussi à avoir un peu leurs points de vue... »

14 : « Oui, elle aurait voulu être incluse, mais même son médecin n'aurait pas voulu qu'elle soit vraiment incluse... Parce qu'en fait, on la connaît la patiente, on sait comment elle est, elle est toujours adhérente à tout mais finalement il y a toujours le négatif derrière pour tout... donc je pense que c'est peut-être ça qui avait freiné ! [...] Peut être qu'effectivement, si elle avait été vraiment intégrée aux réunions, ça aurait été différent, peut-être, mais j'en suis pas convaincue ! »

iii. A la fin du parcours :

Il semble également intéressant de **recueillir le ressenti des patients inclus en toute fin d'expérimentation**. Si certains professionnels ont pu avoir des retours directs de la part de leur patient (*médecins généralistes notamment*), d'autres déplorent le manque de communication sur le vécu des patients participants et l'atteinte ou non des objectifs fixés lors des SIC.

M2 : « Effectivement, je pense que sur l'amélioration du projet, peut-être sur la communication, notamment autour des patients. C'est vrai que même si nous on a eu le retour de X qui était notre patient partenaire qui a beaucoup travaillé avec Nicole. C'est vrai que finalement le retour des patients, en tout cas nous hospitaliers, on l'a pas forcément ! »

M1 : « Ce qui m'a vraiment plu à la fin, c'est quand ma patiente m'a dit « ah bah là ! je me rends compte à quel point je suis bien prise en charge, en tout cas à quel point on s'occupe bien de moi ! » »

d. Améliorer leurs parcours en leur offrant un accès aux prestations de suivi de parcours renforcées :

Pour certains patients inclus, et sur décisions médicales à l'issue des SIC, **des prestations de suivi de parcours renforcées ont été mises en place**. D'après les professionnels de santé interrogés, cet accès privilégié à des soins habituellement difficiles d'accès ou non remboursés a permis d'**améliorer l'efficience de leurs parcours de soins**.

M4 : « Quand les articles 51 sont sortis, on a trouvé que les éléments qui semblaient manquer dans l'accompagnement des patients insuffisants cardiaques complexes, c'était un certain nombre de professions qui euh... pour lesquelles l'assurance maladie euh... ne prenait pas en charge les actes et l'accompagnement des patients, on parlait des psychologues, des diététiciens, des animateurs d'activité physique adaptée etc... »

M3 : « Et pour les patients spécifiquement, dans le Lab, il y a le fait d'avoir accès à des choses qui ne sont habituellement pas remboursées, vous en avez parlé un peu, qui sont pas habituellement remboursées comme l'activité physique adaptée, la psychologue ou la diététicienne... C'était pour moi un vrai plus pour certains patients parce qu'ils n'ont pas eu la possibilité ou les finances ou pour d'autres raisons de le faire s'il n'y avait pas eu le Lab ! »

P3 : « Je pense à une patiente à qui on a mis en place aussi des mesures hygiéno-diététiques via une diététicienne. Elle a été ravie qu'on puisse grâce au budget fourni par le Lab Parcours mettre ça en place. Des soins de psychologie/psychothérapie ont été mis en place pour elle aussi, plein de choses auxquelles elle avait pas accès avant et qui ont permis une PEC plus efficiente. »

6. TEAMS®, un outil perfectible :

Lors de l'expérimentation LP, les SIC avaient le plus souvent lieu en visioconférence, via le logiciel en ligne **TEAMS®**. L'ensemble des professionnels participant devait y déposer au préalable les différents documents concernant leur patient inclus (*disponibles en annexes n°3 à n°6*).

Le choix de ce logiciel a été à plusieurs reprises mis en avant comme étant un des éléments ayant le moins bien fonctionné dans cette expérimentation.

P3 : « Le seul point peut être un peu... euh... à perfectionner... c'était les outils de communication, c'était juste ça. »

a. Nuire au projet à cause de l'outil... :

Pour de nombreux professionnels interrogés, **TEAMS® a parfois nui au bon déroulement de l'expérimentation.**

i. Décourager les professionnels à cause de l'outil :

Certains professionnels ont été découragés pour inclure ou continuer d'inclure leurs patients en raison de la difficulté de prise en main de l'outil TEAMS®.

M2 : « Dès qu'il y a une connexion à faire et que c'est compliqué, on a tendance à ne pas le faire et à repousser. »

M2 : « Si c'est lourd, compliqué, pour gagner un peu, bah c'est toujours le bénéfice-risque. C'est un peu ça. C'est soit c'est facile et d'utilisation agréable, soit c'est un peu compliqué et dans ce cas-là on préfère retourner, comme les collègues de **M1**, aux anciennes méthodes quoi... »

ii. Perdre des informations à cause de l'outil :

En raison d'une prise en main jugée difficile par certains professionnels, **TEAMS® a pu être à l'origine d'une perte d'informations** au sujet des patients ; si certains professionnels ne parvenaient pas à inclure leurs documents et/ou leurs synthèses, d'autres ne parvenaient pas à y avoir accès. Le manque d'alerte ou de

notification lorsqu'un membre de l'équipe diffusait un document a également été souligné comme élément ayant pu nuire à la bonne diffusion des informations.

M4 : « Euh... il n'empêche que l'on a des outils qui entre eux, ne sont pas très communicants, et pour mettre en place les synthèses, les réunions, etc, c'est quand même... c'est pas simple ! Amener les documents dans TEAMS, où ça partait, ça a été quelque chose.... Les faire partager c'est encore autre chose ! »

I5 : « Alors les comptes rendus qui ont été faits par exemple, un patient qui a été vu par un prof d'APA ou par la diététicienne, euh, il y a des comptes rendus qui sont faits sur TEAMS mais alors le problème de TEAMS, c'est qu'on n'a pas d'info vraiment... il faut vraiment se connecter au moment où on y pense, pour aller voir tous les comptes rendus... »

M2 : « TEAMS c'était compliqué ! On n'avait pas de notification, il fallait y aller... »

iii. Utiliser un outil non sécurisé par défaut :

Pour communiquer plus facilement et rapidement avant les SIC, certains professionnels ont de ce fait délaissé TEAMS® au profit d'**outils de communication non sécurisés** jugés comme étant plus efficaces.

P2 : « Alors il y a d'autres plateformes, après j'y connais rien, il y a en qui sont sécurisées et d'autres pas mais c'est vrai que quand on a quasiment tous les 06 des autres on essaie de se contacter directement. Après c'est difficile par téléphone d'être à plusieurs, donc là on va plutôt sur WhatsApp mais effectivement... »

b. Développer un outil plus performant :

Des idées ont alors émergé de sorte à **perfectionner l'outil TEAMS®**. Pour certains professionnels, il aurait été plus judicieux d'**en changer pour un outil déjà existant plus performant** ou **pour un outil unique créé spécialement pour l'expérimentation**.

i. Perfectionner l'outil en créant des alertes :

I5 : « [...] que tout le monde puisse avoir accès et qu'on aie une petite... un petit mail, en disant « attention, il y a quelque chose en plus dans ce dossier » ! »

ii. Changer d'outil au profit d'un outil plus performant déjà existant :

Certains logiciels déjà existants ont été cités et jugés comme étant plus intuitifs et performants.

M2 à propos de la plateforme MyDiabby : « Aujourd'hui dans le diabète, on a quand même des plateformes qu'on peut partager, je pense à MyDiabby ou des choses comme ça [...] Je pense qu'aujourd'hui il y a des plateformes super interactives [...] Enfin nous aujourd'hui, on communique avec les infirmières, avec les prestataires via ce type de plateforme [...] Aujourd'hui je pense qu'il y a déjà des communications possibles où on se laisse des petits messages comme sur WhatsApp, sans arrêt avec les infirmières et les presta. C'est quand même plus souple hein ! Plus facile dans tous les cas, du moins pour ma part. On a tout de suite les traitements, c'est très ergonomique, c'est très bien fichu [...] On va beaucoup plus vite. »

M1 à propos de la plateforme BigBlueButton3 : « TEAMS c'est pas bien fait. C'est peut-être sécurisé mais c'est lourd ! C'est pas un bon support, c'est pas très ergonomique ! Là, j'étais en retard, je me suis connecté à la visio aujourd'hui, ça m'a pris moins de 2 minutes, ce qui n'était pas du tout le cas avec TEAMS ! »

P4 à propos de la plateforme Prédice : « C'est vrai que l'outil TEAMS était pas terrible, ça a l'air d'être un petit peu mieux avec PREDICE... mais bon c'est le début donc on verra bien comment ça va évoluer et puis voilà ! »

iii. Créer un nouvel outil unique :

L'idée de **créer un outil unique** destiné aux professionnels de santé a été soulignée et la multiplicité des logiciels métiers déplorée. Le Dossier Médical Partagé

(DMP) a été cité mais pour les professionnels interrogés, il semblerait préférable de **développer un outil qui leur serait réservé** ; en effet, le DMP appartient au patient et ce dernier reste libre de modifier et/ou de supprimer les informations le concernant, ce qui pourrait nuire au bon déroulement d'une expérimentation telle que le LP.

M4 : « On rêve dans nos pays nordiques là où l'état a imposé un seul logiciel médical et un seul logiciel professionnel à tous et un seul dossier patient, que ça soit en ville ou à l'hôpital, et des échanges extrêmement simples... Bon nous on est dans une autre démarche, c'est l'émulation par la concurrence et voilà ! »

M4 : « Le DMP, c'est le dossier du patient hein... vous savez que tous les documents que vous mettez, le patient peut les retirer du jour au lendemain, donc euh... c'est un dossier... le dossier médical partagé, c'est un dossier qui est... le dossier du patient ! Il en fait ce qu'il veut ! C'est pas un dossier d'échange entre professionnels... donc.... Même si... »

7. Le Lab Parcours, une expérimentation novatrice à pérenniser :

Pour les professionnels interrogés, **le Lab Parcours est une expérimentation novatrice et bénéfique pour les patients aux parcours de soins complexes qu'il faut réussir à pérenniser**. Des perspectives d'amélioration ont cependant été mises en avant.

a. Des critères d'inclusion à redéfinir ou élargir ?

i. A la demande de qui ?

Dans le LP, les patients aux parcours de soins complexes étaient inclus **sur initiative d'un professionnel de santé**, bien souvent le médecin traitant. Les autres professionnels de santé pouvaient être à l'origine d'inclusion mais tous n'en ont pas eu connaissance. Il serait alors intéressant d'améliorer la communication sur ces différentes possibilités :

P4 : « Après je sais pas comment est décidée l'intégration d'un patient dans le Lab Parcours, est-ce que c'est une décision du médecin ? Je sais que nous en tant que pharmacien on n'a pas cette information-là. Voilà, peut-être que ça peut être intéressant en voyant des patients au comptoir qui ont une problématique, de pouvoir nous aussi être à l'initiative de suivi. »

Pour être au plus près des besoins des usagers, il pourrait également être intéressant pour les patients en ressentant le besoin de pouvoir **intégrer ce type d'expérimentation de leur propre initiative**, avec validation secondaire par un professionnel de santé par exemple.

I1 : « Moi je pensais peut-être à informer les patients, enfin, que ça ne soit pas forcément une démarche que nous les professionnels faisons pour eux, mais que eux puissent être au courant que ça existe si le problème n'est pas forcément décelé par le médecin traitant ou l'infirmière, parce-que l'on n'est pas toujours au courant de tout, les patients ne nous disent pas tout, que eux puissent peut-être, s'ils ont un besoin, solliciter ce genre de projet. »

ii. Ouvrir à d'autres pathologies :

D'après les professionnels interrogés, il serait intéressant de pérenniser ce type de projet **tout en l'ouvrant à d'autres pathologies**, car les patients aux parcours de soins complexes ne souffrent pas seulement de diabète de type 2 ou d'insuffisance cardiaque. Ils s'accordaient cependant pour **continuer à privilégier les parcours complexes**, bien que la complexité d'un parcours ne soit pas seulement liée à l'aspect biomédical.

P1 : « Enfin on était parti de critères pour sélectionner les patients, c'était justement de s'occuper de patients qui étaient, à notre sens en tout cas, compliqués et qui nécessitaient justement que plusieurs cerveaux se mettent autour de ce cas pour réfléchir ensemble de manière commune et je pense qu'effectivement, même si on parle de généralisation, de toute manière je pense pas que ce type de démarche ait vocation à s'intéresser à la totalité des patients, loin de là. »

M3 : « Dans les pistes d'amélioration, c'est d'autres pathologies évidemment. Nos patients complexes ne sont pas que insuffisants cardiaques ou diabétiques et il y a beaucoup de patients pour lesquels j'aurais bien aimé un regard croisé et qui ne rentraient pas dans les critères du Lab ! »

M4 : « On voudrait que... Moi je pense que toute prise en soin complexe, là j'ai des soucis de désinsertion sociale de patients, j'ai des soucis d'addictologie pour des patients, j'ai des soucis... etc... Sur une matinée tu vois, ce matin... où il y a nécessité tu vois, d'un accompagnement comme celui-là, d'échanges pluridisciplinaires, de se mettre... de prendre le temps de se mettre autour d'une table, fin, pas nécessairement d'une table hein, ça peut être d'un ZOOM, pour échanger sur une prise en soin ! »

iii. Faciliter le repérage des patients éligibles :

Le repérage des patients éligibles est une étape cruciale qui est cependant difficile et chronophage. Il serait peut-être intéressant de **former un interlocuteur dédié pour accompagner les professionnels dans cette démarche**. Ce dernier pourrait également évaluer d'emblée l'éventuel bénéfice d'une telle expérimentation

dans le parcours de soins d'un patient donné.

M4 : « Au début, c'était le repérage des patients ! Il a fallu que l'équipe vienne à mon cabinet. J'avais fait le listing, à partir de l'ALD, de tous mes patients suivis pour ces deux pathologies et, euh, en faisant ce listing, on a pointé les patients un par un et on a pu en inclure trois dans le parcours Lab. J'avais une vraie difficulté à repérer les patients, donc le repérage, ça nécessite un travail ! »

M4 : « Il y a un temps de repérage dans la patientèle et qui est un temps long, parce qu'il faut repérer déjà tous les patients suivis pour ce type de pathologies et après faut les lister un par un et se dire « bah oui celui-là, oui, non pourquoi, oui, etc » et là, effectivement, quand on fait ce travail... mais c'est un travail de plusieurs heures sur une patientèle ! Un travail de plusieurs heures à mon avis qui devrait être reconnu dans le cadre de ce type de travail ! »

I4 : « J'ai pas eu l'impression qu'il y avait vraiment, vraiment eu des gros résultats par rapport à cette patiente et je me disais, en fait, comment sont vraiment sélectionnés les patients ? Est-ce que pour elle vraiment c'était utile, vraiment pour elle, c'était utile d'en faire partie, enfin vous voyez ? Ça c'est les questions que je me suis posée après quoi... »

b. Gagner en fluidité :

Si le LP venait à être pérennisé, les professionnels de santé ont avancé plusieurs pistes d'amélioration de sorte à **gagner en fluidité** :

i. Développer un outil plus efficient :

Comme souligné précédemment, l'outil TEAMS a souvent été désigné comme responsable d'une perte de temps et d'informations. **Développer un outil plus efficient et intuitif** est donc un axe majeur d'amélioration de ce type d'expérimentation.

ii. Diminuer la charge administrative :

L'aspect chronophage du LP a été source d'inquiétude voire de renoncement chez certains professionnels de santé. **Diminuer la charge administrative inhérente à la préparation des SIC** pourrait permettre de recruter plus facilement certains professionnels de santé et d'entretenir la motivation chez les autres.

***14 :** « Peut-être faire des réunions... enfin c'était beaucoup de paperasserie tout le temps, peut-être faire des réunions plus vivantes, qu'une personne seule peut-être aurait pu... on aurait peut-être pu j'en sais rien, prendre par exemple certaines petites notes, et puis faire une réunion comme on fait maintenant, mais qu'une seule personne recueille tout par exemple pour en faire un seul résumé ! Je sais pas, quelque chose de beaucoup plus vivant ! »*

iii. Améliorer la coordination :

Coordonner les différents professionnels de santé afin de fixer les dates de réalisation des SIC a souvent été source de difficultés. Pour y palier, **la présence d'un coordinateur ou d'une coordinatrice humain(e)** semble indispensable. **Fixer la date de la prochaine SIC à la fin de la précédente réunion** paraît être une solution intéressante pour gagner en fluidité et éviter les reports.

***15 :** « Peut-être trouver le bon timing pour tous les professionnels pour se réunir, à mon avis... A mon avis c'est compliqué ! Pour poursuivre l'aventure, c'est vraiment ce temps là où il faut coordonner tout le monde, euh... c'est... ça va être ça je pense le point le plus difficile ! »*

iv. Rapprocher les réunions :

Certains professionnels évoquaient la possibilité de **rapprocher les réunions**. En effet, pour la plupart des groupes pluriprofessionnels, les délais entre deux SIC successives étaient de 4 à 6 mois ce qui semblait parfois trop long.

I3 : « Peut-être le faire plus régulièrement ? ça peut... enfin faire des SIC plus rapprochées, pour mieux communiquer ou communiquer plus facilement. Nous on les faisait à peu près... euh... comme ça avait été repoussé, c'était pas évident mais c'était une fois tous les 4 mois et encore, des fois c'était plus loin, mais voilà, pour un suivi c'est trop long quoi ! »

v. Fixer des objectifs clairs et atteignables :

Se réunir lors des SIC a permis de tendre au maximum vers **un discours unique et commun à tous les professionnels** gravitant autour du patient. Dans la continuité, il semble important de **définir des objectifs clairs et atteignables d'une SIC à une autre** de sorte à permettre aux professionnels de santé de mettre en œuvre un maximum d'actions en ambulatoire et d'adapter leurs prises en soins pour permettre de les atteindre.

I3 : « Fixer des objectifs aussi ! Quand il y a un suivi ou quand il y a un objectif à atteindre par rapport à un traitement ou une évolution... C'est savoir est-ce que c'est juste une transmission d'informations ou est-ce que voilà, si un médecin a un objectif par rapport à un traitement ou sa prise en charge, c'est de le connaître pour qu'à domicile on puisse suivre plus précisément ce point-là ! »

c. Entretenir... voire développer davantage cette pluridisciplinarité :

La pluridisciplinarité est l'essence même du Lab Parcours, c'est pour cette raison qu'il **semble indispensable de l'entretenir voire de la développer davantage.**

M2 : « Je trouve que si on devait poursuivre l'expérience, il faut garder cette pluridisciplinarité parce que c'est ça qui apportait, je pense, beaucoup ! »

Pour certains professionnels, il pourrait même être judicieux d'**intégrer d'autres professionnels à ce type d'expérimentation** ou, *a minima*, l'ensemble des professionnels qui gravitent autour du patient dans un parcours de soins donné.

I3 : « Moi aussi je pense qu'il faudrait faire participer l'ensemble des professionnels qui gravitent autour du patient ! Après c'est pas forcément évident... Dans mon cas par exemple on avait contacté le kiné pour participer aux SIC et il n'a jamais répondu quoi... Mais c'est vrai que ça serait intéressant vraiment d'avoir l'ensemble de l'équipe professionnelle ! »

M3 : « Par rapport à la patiente qu'on avait avec **P4**, on devait avoir la psychologue qui aurait dû se connecter pour une SIC mais malheureusement elle a eu un problème et n'a pas pu venir. Je ne sais pas pourquoi la diététicienne n'est pas venue... Elle aurait pu, je pense que ça aurait été bénéfique, je l'avais en direct aussi mais on ne l'a pas eue directement dans les SIC... Ça, c'est un peu dommage... »

En cas de situation sociale complexe, **développer le lien avec les assistantes sociales du secteur** pourrait être intéressant.

P3 : « Je suis assez d'accord avec **P4** avec l'idée d'ouvrir aux assistantes sociales pour qu'on ait une vision encore un peu plus large des aides qu'on pourrait fournir aux patients de type MDPH, APA, des choses comme ça, ça pourrait être utile parce que des fois on connaît pas parfaitement le circuit. Si on avait une porte à moitié ouverte ça pourrait aider dans certaines situations... »

d. Continuer à développer l'accès à des soins non remboursés :

L'accès *via* le LP aux prestations de suivi de parcours renforcées a permis d'améliorer le parcours de soins de nombreux patients. Des expérimentations telles que le LP permettent de prouver l'efficacité et l'importance de ces actes dans les parcours complexes ce qui pourrait peut-être, à terme, permettre d'**évoluer vers leur remboursement ?**

M4 : « Le Lab Parcours c'est ça, c'est euh... mettre en place des... des dérogations, c'est la possibilité de mettre en place des dérogations au financement prévu dans le cadre des soins par l'assurance maladie et avec un financement bien sûr assurance maladie dans ce cadre-là ! »

e. Intégrer ce type d'expérimentation dans les projets des CPTS :

i. En s'inspirant de ce qui a déjà été fait :

Certains professionnels interrogés ont profité des idées puisées dans l'expérimentation LP et des liens créés lors des SIC pour **monter des projets similaires au sein de leur CPTS.**

M3 : « On est en train tout doucement d'avancer dans l'idée d'une CPTS et j'ai proposé un équivalent du Lab Parcours, un modèle de coordination qui ressemblerait à ce qui a été mis en place dans le Lab Parcours et que ça puisse être dans nos projets pour la CPTS. Comme l'idée est géniale et que ça a été bien pensé par ceux qui l'ont fait, euh... »

ii. Pour contraindre :

Certains professionnels libéraux ne souhaitent pas participer à ce type d'expérimentation en raison, parfois, de leur côté chronophage ; leurs priorités étant différentes. En intégrant ces expérimentations aux objectifs fixés par les CPTS, cela

permettrait d'augmenter le nombre de professionnels participants permettant alors à davantage de patients de bénéficier des avantages sus-cités.

M1 : « Mais si le Lab Parcours arrive à prouver son efficacité dans les soins des patients, il faudrait que ce soit inscrit dans des critères d'efficience via la ROSP, les maisons de santé, les CPTS, j'en sais rien mais parce-que si on bouge pas un peu les lignes et qu'on force pas un peu, euh, voilà, on a tous quelque chose d'autre à faire ! »

Il convient alors de **se demander si la contrainte est une solution efficace et pérenne** ; les professionnels forcés de participer s'impliqueraient-ils autant que ceux naturellement volontaires ?

iii. Pour aider à la rémunération :

Pérenniser ces expérimentations en les intégrant dans les objectifs des CPTS permettrait aux professionnels participants de **continuer à être rémunérés** pour le temps passé à essayer d'améliorer les parcours de soins de leurs patients.

M3 : « Après, l'expérimentation s'arrête donc ce sera différent. Même si on peut se retrouver, nous ne serons plus rémunérés pour le temps que nous passons à le faire si c'est pas dans le cadre d'une MSP ou d'une CPTS avec un projet défini pour le faire... »

f. Diminuer les coûts de santé à terme :

i. En diminuant le nombre d'hospitalisations évitables :

En améliorant le parcours de soins de patients complexes, les expérimentations telles que le LP permettent de **diminuer le nombre d'hospitalisations évitables**, à l'origine d'importantes dépenses de santé publique.

M4 : « Et euh, depuis, la patiente en question, bah, elle a pas été réhospitalisée depuis qu'elle a été incluse dans le Lab Parcours ! Alors qu'elle avait subi 3 hospitalisations dans les deux mois qui précédaient ça, et les 3 fois en cardio pour décompensation cardiaque ! »

ii. En s'affranchissant du paiement à l'acte :

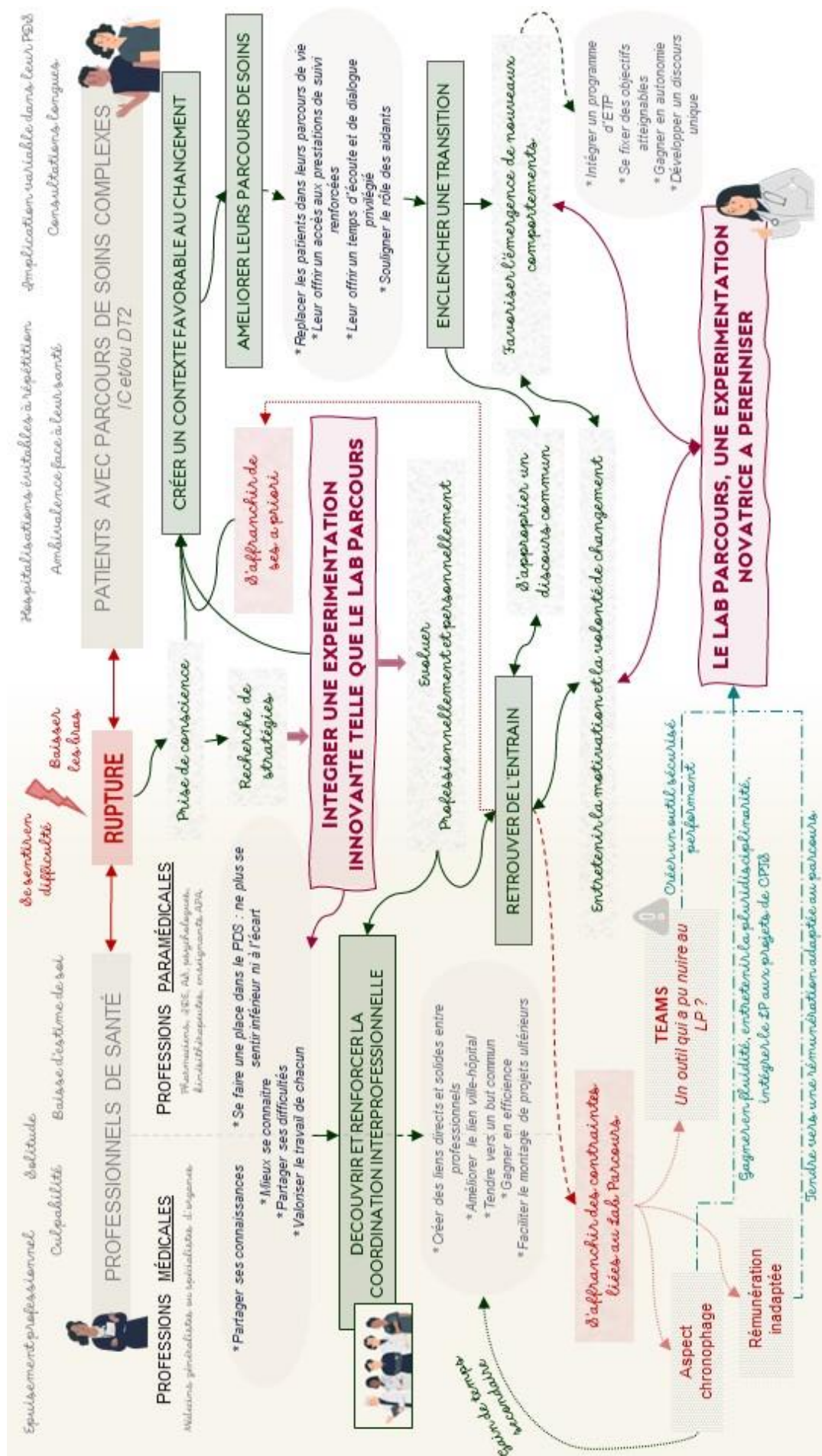
Actuellement, la rémunération des professionnels de santé libéraux repose en grande partie sur **le paiement à l'acte** dont les limites ont été plusieurs fois soulignées lors des entretiens.

M3 : « Je pense que le paiement à l'acte est une... a beaucoup de limites ! Ça ne pousse pas à la qualité, ça pousse à la quantité mais pas à la qualité. Je le dis souvent, en tant que médecin généraliste, mieux je fais mon travail, moins je suis rémunéré. Ça c'est quand même un petit peu problématique ! »

P4 : « Moi je suis d'accord avec ça et j'ai un problème depuis longtemps, c'est-à-dire qu'au plus le patient est malade, au mieux je gagne ma vie ! Moi quelque part, ça me pose problème ! »

Tendre vers **une rémunération adaptée au parcours** pourrait permettre de rémunérer plus justement les professionnels de santé impliqués dans les parcours de soins complexes.

VI. MODELISATION DES RESULTATS :



VII. DISCUSSION :

1. Forces et limites de l'étude :

a. Limites de l'étude :

i. Manque d'expérience du chercheur :

Il s'agissait pour le chercheur d'**une première expérience en recherche qualitative** ce qui a pu impacter le déroulement de ce travail de thèse.

ii. Difficultés de recrutement :

Sur les 171 professionnels de santé ayant intégré l'expérimentation Lab Parcours entre 2019 et 2023, seuls 13 d'entre eux ont participé aux focus group de ce travail de thèse.

De sorte à refléter la diversité des expériences vécues, le recrutement s'est fait par **échantillonnage raisonné** mais le chercheur s'est heurté à de nombreuses difficultés de recrutement.

D'une part, il a été difficile de récupérer les coordonnées des professionnels ayant participé au projet de sorte à créer une liste de diffusion du mail de recrutement. Leurs coordonnées ont pour la plupart été récupérées *via* la base de données de l'Assurance Maladie. Lorsque les adresses électroniques n'étaient pas disponibles, un premier contact téléphonique était pris soit avec le secrétariat (*médecins généralistes essentiellement*), soit avec le professionnel de santé directement (*pharmaciens d'officine, IDE*). Le chercheur n'a malgré tout pas réussi à contacter l'ensemble des professionnels ayant participé au LP pour leur présenter cette étude.

D'autre part, certains professionnels contactés étaient intéressés par ce projet mais n'étaient pas disponibles aux dates et heures proposées. En effet, plusieurs créneaux étaient proposés *via* un sondage (*Doodle*) mais ces derniers étaient prédéterminés en fonction des disponibilités du modérateur et du chercheur. Parmi eux, certains auraient volontiers participé à cette étude si la méthodologie reposait sur des entretiens individuels, plus faciles à intégrer dans leurs agendas respectifs.

De plus, il a également fallu faire face aux imprévus. Un des médecins recrutés pour participer au troisième focus group n'a pas pu se connecter à la réunion en raison

d'une visite à domicile (VAD) urgente sur sa pause méridienne par exemple ; l'une des IDE libérales a rejoint l'entretien après son démarrage en raison d'un retard accumulé dans la réalisation de ses VAD le matin.

Enfin, certains professionnels étaient intéressés par cette étude mais ne souhaitent pas accorder une nouvelle fois de leur temps au chercheur là où ils avaient déjà ressenti leur participation au LP comme trop chronophage.

iii. Choix du distanciel pour la réalisation des entretiens :

Compte tenu des difficultés organisationnelles sus-citées et de la complexité de réunir en un même lieu des professionnels de santé déjà très occupés, le choix du distanciel a été fait. Si ce choix a permis au chercheur de s'affranchir de quelques contraintes, il a aussi eu plusieurs limites.

En effet, le logiciel utilisé (BBB®) ne nécessitait pas d'installation préalable et était assez intuitif mais certains professionnels ont rencontré des difficultés de prise en main avec pour exemples : coupures sons, instabilité de connexion internet à l'origine de microcoupures dans les dialogues, difficulté à rejoindre une nouvelle fois la réunion si déconnexion impromptue, etc. Ces problèmes liés au choix du distanciel ont pu **nuire à la dynamique de groupe** ce qui a probablement limité l'émergence de nouvelles idées.

De plus, le distanciel a considérablement **limité l'analyse du langage non verbal**, intéressant à prendre en compte, surtout lors de focus group.

iv. Inégalité dans les temps de parole :

Lors des entretiens semi-dirigés, **certains professionnels interrogés ont pris le lead dans la discussion** ce qui a pu déstabiliser les participants moins à l'aise avec les réunions de groupe et le distanciel. **Un sentiment d'illégitimité ou d'infériorité** s'est aussi ressenti et a parfois été clairement exprimé chez certains participants (*professions paramédicales versus professions médicales notamment*).

b. Forces de l'étude :

i. Expérience du modérateur :

Les trois focus group ont été entièrement modérés par le Pr. Marc BAYEN, médecin généraliste formé à la recherche qualitative et ayant de l'expérience dans la modération de focus group. Il a ainsi su créer et maintenir une dynamique de groupe malgré le distanciel et relancer efficacement les participants lorsqu'il était nécessaire de le faire. Il veillait également à donner la parole à l'ensemble des participants dans un but d'équité.

ii. Triangulation des données :

Une triangulation des données a été effectuée entre le chercheur et un médecin généraliste formé à la recherche qualitative en santé de sorte à limiter la subjectivité de l'analyse des verbatim.

iii. Echantillonnage théorique :

Le recrutement par échantillonnage théorique a servi à recruter des participants permettant **certains éclairages du phénomène tout en reflétant une diversité d'expériences**. En effet, tous les modes d'exercice étaient représentés (*rural, semi-rural et urbain*) et l'ensemble des professions de santé concernées par le LP était retrouvé (*médecins spécialistes en médecine générale, médecins spécialistes d'organe, IDE, pharmaciens d'officine et pharmaciens hospitaliers*). On retrouvait également cette diversité de professions au sein d'un même focus group.

iv. Entretiens semi-dirigés :

La réalisation d'**entretiens semi-dirigés** et non directifs a laissé place à l'expression des sentiments des différents participants.

Le guide d'entretien utilisé était **évolutif** et enrichi au fur et à mesure des retranscriptions et était également **adapté à la tournure des entretiens par le modérateur**.

v. Grille COREQ :

Le chercheur a fait en sorte de respecter un maximum de critères de la grille COREQ disponible en *annexe n°7*.

2. Discussion autour des principaux résultats :

a. MSP et CPTS : des outils pertinents pour la recomposition de l'offre de soins en premier recours ?

Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) sont introduites dans le Code de la Santé Publique en 2007 (*Loi de Financement de la Sécurité Sociale du 19 décembre 2007*) et créées en 2009 à la suite de la loi HPST (Hôpital Patient Santé et Territoire) qui leur impose de rédiger un « **projet de santé** » à transmettre aux ARS. En octobre 2010, le sénateur Fourcade propose une définition plus claire des MSP et la création d'une nouvelle structure, **la Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA)** destinée à faciliter l'exercice groupé des professionnels de santé en portant les financements collectifs de leurs projets de santé (7).

Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) sont quant à elles promues en 2016 par la Loi n°2016-41 de Modernisation de notre Système de Santé (LMSS). Elles représentent de nouvelles organisations territoriales du premier recours pour faciliter l'accès aux soins, les parcours de santé et la prévention à l'échelle d'un territoire. Les CPTS regroupent alors plusieurs **Equipes de Soins Primaires (EPS)** organisées autour du médecin généraliste et constituées de professions de santé de premier recours en exercice coordonné.

La LMSS promulgue également la création des **Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)** qui viennent en appui à ces professionnels de santé pour la coordination des parcours de soins complexes (8). Ces PTA deviennent ensuite des **Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)** par la Loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé de juillet 2019.

Au 1^{er} janvier 2023, **32 CPTS sont reconnues dans la région des Hauts-de-France** et 27 autres sont en projet couvrant alors plus de 75% de la population

régionale (9). Ces chiffres montrent plutôt une dynamique positive de déploiement des CPTS mais le chemin est encore long pour que les professionnels y adhèrent tous. En effet, selon un rapport de la DREES effectué au début de l'année 2022, seuls **20% des médecins généralistes libéraux déclarent faire partie d'une CPTS en fonctionnement** alors que près de la moitié d'entre eux n'en font pas partie et déclarent ne pas souhaiter en rejoindre une (10). Plusieurs travaux de thèse se sont intéressés **aux freins à l'adhésion à une CPTS chez les médecins libéraux**. Sont alors évoqués un manque d'information, l'absence de possibilité de choisir sa CPTS (*en effet, on ne retrouve qu'une CPTS par territoire donc celle-ci s'impose à eux*), la crainte de se voir ajouter des obligations et l'aspect chronophage qui leur serait lié et la peur de la fin de l'exercice libéral. En effet, de nombreux professionnels de santé libéraux associent l'adhésion à une CPTS à **la fin de leur liberté d'exercice** et sont nombreux à craindre des modifications de statut avec une transition forcée, à terme, vers une médecine salariée (11).

b. L'inscription du Lab Parcours dans une médecine basée sur la coordination professionnelle :

Aujourd'hui en France le paysage de soins de premier recours est en pleine transformation évoluant ainsi vers **une médecine de parcours** basée sur de nouvelles formes de coordination de soins et de coordination professionnelle.

On entend par **coordination professionnelle** toutes les actions qui permettent à la fois d'articuler et de synchroniser les interventions des différents professionnels dans le parcours de soins d'un patient donné.

Cet objectif de coordination professionnelle favorisée par l'exercice en MSP ou CPTS sort donc le professionnel de santé du cadre des soins purs et lui demande de **développer de nouvelles compétences** juridiques, administratives et informatiques par exemple.

On distingue deux types de coordination :

- * **La coordination des soins** qui désigne « l'organisation délibérée des activités liées aux soins des patients dans le but de faciliter la prestation appropriée des services de soins de santé » (12).
- * **La coordination administrative** aux missions multiples et parfois mal définies : *gestion financière, gestion des conflits, management, communication, utilisation de nouvelles technologies de l'information,*

etc.

Ces modèles de coordination font donc appel à **des référentiels métiers nouveaux et encore mal compris** : *assistants médicaux, infirmières Asalées, IPA, coordinateurs et coordinatrices de CPTS par exemple.*

Si la coordination des soins repose essentiellement sur les professionnels de santé, cette coordination administrative peut reposer sur un soignant formé (*au détriment de ses activités médicales pures*) ou sur un professionnel non médical. Pour accompagner ces coordinateurs aux profils variés dans l'exercice et la professionnalisation de ce nouveau métier, l'ARS Hauts-de-France finance et déploie avec la Fédération Régionale des structures d'exercice coordonné (*FEMAS*) la formation PACTE de l'Ecole des Hautes Etudes de la Santé Publique (*EHESP*) (13). **L'intérêt d'un coordinateur humain ayant reçu une formation adéquate** dans les expérimentations comme le LP était à de nombreuses reprises souligné lors des entretiens.

Le Lab Parcours représente donc pour les professionnels **une pratique novatrice supplémentaire** et peut **susciter des formes de résistance**. En effet, les professionnels ayant participé au LP ne représentent qu'une faible proportion des professionnels libéraux **curieux de s'ouvrir à de nouvelles pratiques** et faisant preuve d'**une disponibilité d'esprit**. Parmi eux, seuls quelques professionnels ont accepté de participer aux focus group de cette étude, faisant alors partie d'une faible population de professionnels de santé intimement convaincus du bien-fondé de l'exercice pluriprofessionnel. Lors du recrutement effectué par le chercheur, certains professionnels ont cependant décliné cette proposition en raison de l'absence de bénéfice ressenti de l'expérimentation LP chez leur patient inclus. Le vécu de ces professionnels n'a donc pas pu être recueilli lors des entretiens semi-dirigés ce qui peut être à l'origine d'**un biais dans ce travail de thèse**.

c. Lab Parcours et article 51 IPEP :

i. Limites de la tarification à l'acte :

En 2019 en France, les pathologies chroniques représentent **60% des dépenses de l'Assurance Maladie** et concernent **35% des assurés**. Elles

nécessitent l'intervention de nombreux professionnels de santé travaillant ensemble dans la durée (*rapport Charges et Produits 2019 – CNAM*).

Aujourd'hui, c'est encore **la tarification à l'acte** qui est **le mode de financement quasi exclusif en médecine générale** en représentant 83% des revenus des médecins libéraux français (14). Ce système est basé sur **la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP)** et **la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM)** mises à jour périodiquement. La part restante des revenus des libéraux repose sur le forfait structure, le forfait patientèle et le paiement à la qualité ou à la performance (*ROSP, Rémunération sur Objectifs de Santé Publique, créée en 2012*).

Le paiement à l'acte ne permet pas d'accompagner efficacement les patients atteints de maladies chroniques car il ne valorise ni la prévention, ni la coordination, ni l'amélioration de l'état de santé sur le long terme ce qui était d'ailleurs à plusieurs reprises souligné lors de nos focus group.

Le rapport Aubert rendu en 2019 (15) sur la réforme des modes de financement et de régulation ouvre alors la voie à **une tarification au forfait**. Avec l'introduction d'un paiement forfaitaire, l'incitation donnée aux acteurs du système de santé se déplace d'une incitation à l'activité vers **une incitation à l'amélioration du parcours de soins du patient**. Cette évolution vers une tarification forfaitaire est un projet indépendant qui touchera tous les libéraux, qu'ils adhèrent ou non à une CPTS.

ii. Vers de nouveaux modes de financement :

La pratique du médecin généraliste étant étroitement liée à son mode de rémunération, **la révolution des soins primaires doit aussi passer par une refonte complète des modes de rémunération**.

En pratique, **c'est la combinaison des modes de paiement** qui paraît être la plus pertinente mais le maintien d'une part significative de rémunération à l'acte ne peut s'envisager sans **une révision majeure des nomenclatures sus-citées**.

C'est dans cet objectif d'évolution que la loi de financement de la Sécurité Sociale (LFSS) de 2018 a introduit un dispositif permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé reposant sur des modes de financement inédits (16).

Dans la continuité, le 3 juillet 2019 est lancée l'**expérimentation IPEP** (*Article 51, Incitation à une Prise en charge Partagée*) par le ministère de la Santé et l'Assurance Maladie avec un cahier des charges annexé à l'arrêté du 21 juin 2019 (17). Son objectif principal est de **promouvoir des actions innovantes** contribuant à améliorer les parcours de soins des patients puisque ce dispositif permet de **déroger à de nombreuses règles de financement de droit commun**, applicables en ville comme dans le secteur hospitalier et médico-social, **sans pour autant venir se substituer au paiement à l'acte** (18). Le LP s'intègre dans cette expérimentation IPEP et a de cette façon permis à de nombreux patients l'accès à des prestations de suivi renforcées habituellement non prises en charge par la CNAM avec un bénéfice ressenti comme non négligeable sur l'efficacité de leurs parcours de soins.

En parallèle est également lancée l'**expérimentation PEPS** (*Paiement en Equipe de Professionnels de Santé en ville*) visant à expérimenter **une rémunération forfaitaire collective des professionnels de santé libéraux substitutive cette fois au paiement à l'acte** et libre dans son utilisation et dans sa répartition. Les professionnels de santé participant se portent alors volontaires pour être rémunérés uniquement au forfait pour trois types de patientèle : soit sur l'ensemble de la patientèle « *médecin traitant (MT)* » des médecins participant à l'expérimentation, soit sur la patientèle « *MT* » des patients âgés de plus de 65 ans, soit sur la patientèle « *MT* » des patients diabétiques (19).

d. Pérennisation d'expérimentations telles que le Lab Parcours :

La CNAM et la DREES ont été chargées de l'évaluation de ce type de projet autour de trois grands critères (20) :

- * La faisabilité : les dispositifs de l'expérimentation sont-ils opérationnels ?
La population cible est-elle atteignable ?
- * L'efficacité et l'efficience : l'expérimentation améliore-t-elle la qualité et la pertinence des soins ? Apporte-t-elle une solution efficace à un besoin de santé ?
- * La transposabilité : est-il possible de reproduire ou de généraliser l'expérimentation ?

i. Efficacité et efficience : amélioration du parcours de soins des patients inclus dans le Lab Parcours ?

Les patients inclus dans le Lab Parcours sont complexes et ont, à ce titre, une longue histoire de leurs maladies. La complexité de leurs parcours de soins est donc souvent synonyme d'**une multiplicité dans les intervenants** ; chaque professionnel ne voyant alors le patient que par l'intermédiaire de son prisme professionnel.

La concertation pluriprofessionnelle expérimentée dans le cadre du LP comprend de nombreux atouts soulignés par l'ensemble des professionnels interrogés lors de nos focus group. On entend par concertation pluriprofessionnelle l'échange entre différents professionnels de santé dans le but d'aboutir à une décision collective et consensuelle quant à la stratégie thérapeutique à adopter pour un patient donné. Elle intervient généralement en amont de la coordination pluriprofessionnelle.

Par l'intermédiaire des discussions d'équipe effectuées lors des SIC, **les professionnels ont découvert des facettes de leurs patients qu'ils ne connaissaient pas** ; soit parce que le patient a volontairement mis sous silence certains éléments le concernant, soit parce que les bilans effectués ont révélé des détails importants. En effet, leur inclusion dans le LP a donné lieu à **des entretiens privilégiés au domicile (par les IDE et pharmaciens essentiellement) leur offrant une écoute particulière et un dialogue interactif** mettant alors en perspective de nouveaux éléments sur le vécu de leur maladie chronique au sein de leur parcours de vie.

De plus, si la plupart des acteurs du monde libéral estimaient avoir une bonne connaissance de leurs patients (*et cela même avant leur inclusion dans le LP*), **ce n'était pas forcément le cas des acteurs du monde hospitalier** ; certains d'entre eux ont été sollicités en tant que médecin expert ou en remplacement de confrères indisponibles et ne connaissaient pas du tout le patient avant la première SIC. Lorsqu'il s'agissait du médecin spécialiste d'organe habituel et référent, la connaissance de leur patient était souvent limitée par le faible nombre de consultations (*suivi annuel ou semestriel*), en comparaison au médecin traitant par exemple (*suivi trimestriel ou mensuel le plus souvent*). **Les SIC ont ainsi permis d'intégrer davantage les professionnels du monde hospitalier dans les parcours de soins et de vie de leur patient**, leur apportant un éclairage supplémentaire. Si la SIC avait lieu en amont d'une consultation hospitalière spécialisée, le praticien hospitalier pouvait alors apporter son

expertise et informer ses confrères libéraux des examens complémentaires à réaliser avant sa consultation. En évitant la multiplication des consultations spécialisées inadaptées, on aboutit également à une optimisation globale du parcours de soins (*diminution des délais d'accès aux consultations spécialisées, diminution de l'impact du parcours de soins dans le parcours de vie du patient, diminution des coûts de santé, etc*).

ii. Transposabilité : inscription d'expérimentations comme le Lab Parcours dans les projets des CPTS ?

L'inscription d'expérimentations comme le LP dans les projets des CPTS existantes et dans celles à venir peut être une belle opportunité. D'une part, **les professionnels des CPTS profitent des liens créés via le LP pour atteindre plus facilement les objectifs qu'ils se donnent** ; d'autre part, **le LP bénéficie des réseaux créés par les CPTS pour se développer et toucher un plus grand nombre de professionnels de santé et de patients**. Lors des entretiens semi-dirigés, certains professionnels interrogés ont exprimé l'envie d'intégrer le LP à leurs projets de CPTS pour « contraindre » les autres professionnels de la MSP à participer à ce type d'expérimentation, d'autres ont expliqué avoir profité des liens créés lors des SIC et s'être inspirés du LP pour monter un projet similaire dans leur CPTS naissante.

VIII. CONCLUSION :

Depuis son démarrage en décembre 2019, 171 professionnels de santé ont participé à l'expérimentation Lab Parcours. Parmi eux, on retrouvait 25 médecins généralistes, 29 médecins spécialistes d'organe (*cardiologues, endocrinologues, gériatres et néphrologues*), 46 IDE et 40 pharmaciens(nes).

47 patients suivis pour un diabète de type 2 et/ou une insuffisance cardiaque ont ainsi pu bénéficier d'une inclusion dans cette expérimentation. Les hommes étaient majoritaires (28) ; la moyenne d'âge était de 69 ans ; la plupart des patients inclus étaient originaires de la Métropole Lilloise et des Flandres intérieures. 21 patients ont bénéficié d'un accès privilégié aux prestations de suivi renforcées (*consultations diététiques et soutien à l'activité physique par kinésithérapeutes et enseignants en APA essentiellement*).

L'ensemble des professionnels de santé interrogés lors des entretiens de ce travail de thèse s'accorde pour dire que le Lab Parcours est une expérimentation novatrice intéressante et efficace. De nombreuses situations à risque de rupture ont probablement été ainsi évitées chez des patients aux parcours de soins déjà complexes mais également chez les professionnels de santé qui gravitent autour d'eux. Face à ces retombées positives, **l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) de Hauts-de-France a récemment pris la décision de poursuivre cette expérimentation via les différentes CPTS de la région.**

Si l'inscription de dispositifs tels que le Lab Parcours dans un paysage de soins de premier recours en pleine évolution paraît judicieuse, **plusieurs axes d'ajustements ont été mis en exergue** lors de cette étude. D'une part, l'une des priorités semble être de **faciliter la gestion de ce dispositif** de sorte à gagner en fluidité et à diminuer au maximum son aspect chronophage, source de réticences chez de nombreux acteurs de santé. Les professionnels interrogés proposaient par exemple le développement d'un outil sécurisé plus performant que TEAMS®, le maintien d'un coordinateur humain et l'amélioration de la gestion des calendriers de sorte à raccourcir le délai entre les SIC. D'autre part, il semble primordial de **s'intéresser aux stratégies de déploiement du Lab Parcours** en améliorant la communication autour du projet et en facilitant le repérage des patients à inclure avec toujours cette éventualité d'ouverture à d'autres pathologies.

Enfin, ce travail de thèse s'est focalisé sur le vécu des professionnels de santé ayant participé au Lab Parcours. Il pourrait donc être intéressant de transposer cette étude du côté des patients inclus, le ressenti d'un patient atteint d'une maladie chronique face à une situation donnée étant parfois très différent de celui des professionnels de santé qui gravitent autour de lui...

IX. BIBLIOGRAPHIE :

1. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 23 août 2022]. Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques
2. Insuffisance cardiaque [Internet]. [cité 23 août 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque>
3. Le diabète en France : les chiffres 2020 [Internet]. [cité 23 août 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/le-diabete-en-france-les-chiffres-2020>
4. Parcours de santé, de soins et de vie - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 23 août 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie?TSPD_101_R0=087dc22938ab20000376b3ff313df3eddbce33e9c1f0d6f9affbcb27ede771060c988cb64e93b33f083b780be1143000e29902c58456c54acf35b366500697290709bfa66d5c52b49a0e560819af50ff3189098546862c22c70cef928e905183
5. Leduc J. Professionnels de santé : Rejoignez le LAB PARCOURS ! [Internet]. CHU Lille. 2020 [cité 23 août 2022]. Disponible sur: <https://www.chu-lille.fr/actualite/rejoignez-le-lab-parcours/>
6. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):50-4.
7. Alexis V. Les maisons et pôles de santé pluridisciplinaires: une réponse aux besoins de renouvellement des soins de premier recours ?
8. De Fontgalland C, Rouzaud-Cornabas M. De la territorialisation des pratiques de santé aux communautés professionnelles territoriales de santé: *Santé Publique.* 15 sept 2020;Vol. 32(2):239-46.
9. Les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) [Internet]. 2023 [cité 14 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante-cpts-2>
10. Médecins généralistes : début 2022, un sur cinq participe à une CPTS et un sur vingt emploie une assistante médicale [Internet]. [cité 14 avr 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-06/ER1268.pdf>
11. Nassif S. Analyse des perceptions des médecins généralistes vis-à-vis du développement des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé.
12. Misra V, Sedig K, Dixon DR, Sibbald SL. Donner la priorité à la coordination des soins de santé primaires. *Can Fam Physician.* juin 2020;66(6):e165-70.

13. Les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) [Internet]. 2023 [cité 14 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/les-communautés-professionnelles-territoriales-de-santé-cpts-2>
14. ReAGJIR [Internet]. [cité 14 avr 2024]. Rémunération. Disponible sur: <https://reagjir.fr/remuneration/>
15. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 14 avr 2024]. Rapport « Réforme des modes de financement et de régulation ». Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-reforme-des-modes-de-financement-et-de-regulation>
16. Décret n° 2018-125 du 21 février 2018 relatif au cadre d'expérimentations pour l'innovation dans le système de santé prévu à l'article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale. 2018-125 févr 21, 2018.
17. Arrêté du 21 juin 2019 relatif à l'expérimentation nationale d'une incitation à une prise en charge partagée et fixant la liste des groupements expérimentateurs.
18. DGOS. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 14 avr 2024]. Expérimentation d'une incitation à une prise en charge partagée - IPEP. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/les-experimentations/article/experimentation-d-une-incitation-a-une-prise-en-charge-partagee-ipep>
19. DGOS. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 14 avr 2024]. Expérimentation d'un paiement en équipe de professionnels de santé en ville - PEPS. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/les-experimentations/article/experimentation-d-un-paiement-en-equipe-de-professionnels-de-sante-en-ville>
20. Evaluation des expérimentations d'innovation en santé (article 51) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 14 avr 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/evaluation-des-experimentations-dinnovation-en-sante-article-51>

X. ANNEXES :

❖ Annexe n°1 : classification de la dyspnée selon la NYHA.

Tableau 2. Stades NYHA de la dyspnée.	
Stade 1	Pas de limitation de l'activité physique
Stade 2	Dyspnée pour des efforts importants (courir, monter plusieurs étages, etc.)
Stade 3	Dyspnée pour des efforts modérés (ménage, parole, etc.)
Stade 4	Dyspnée au repos

❖ Annexe n°2 : formulaire de consentement patient.



CONSENTEMENT DU PATIENT A L'INTEGRATION DU PROJET LAB PARCOURS

DANS LE CADRE DE L'EXPERIMENTATION NATIONALE
D'UNE INCITATION A UNE PRISE EN CHARGE PARTAGEE – IPEP

Déclaration du patient

Je soussigné, _____ né le _____ atteste
avoir été reçu(e) par le Dr _____ au centre hospitalier/ à son cabinet le _____

Lors de cette consultation, le Dr _____ m'a informé(e) du projet Lab Parcours et m'a remis une documentation en me recommandant de la lire à « tête reposée ».

Je déclare avoir lu ce document et l'avoir compris. J'ai disposé de suffisamment de temps pour prendre en considération ma participation et poser d'éventuelles questions.

Je déclare consentir à participer à cette expérimentation. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je peux y mettre fin à tout moment sans justification à donner et sans préjudice d'aucune nature. Il me suffit d'en informer mon médecin traitant ou Madame Bertin.

En signant ce formulaire de consentement je ne renonce à aucun de mes droits légaux.

J'accepte que :

- des échanges d'informations nécessaires à l'expérimentation soient réalisés entre les différents membres de l'équipe de soins et mon médecin traitant, dans le respect du secret médical,
- certaines données à caractère personnel concernant ma prise en charge, soient informatisées et conservées au Centre Hospitalier Universitaire de Lille. Ces données ne pourront être transmises qu'aux seuls professionnels participant à ma prise en charge.

Quels sont mes droits vis-à-vis de ces informations ?

Confidentialité :

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de cette expérimentation sont confidentiels et que seuls les professionnels de santé qui me prennent en charge y auront accès.

Il est entendu que les données me concernant recueillies et informatisées seront exploitées dans le respect absolu des dispositions de la loi 2004-801 du 6 août 2004 relative à la

Page 1 sur 2



protection des personnes physiques et du Règlement relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Je peux si je le souhaite exercer mon droit d'accès, de modification ou d'opposition à l'enregistrement de ces données auprès de l'équipe soignante ou du Délégué à la Protection des données (courriel DPO@chru-lille.fr)

Je déclare avoir reçu une copie signée de ce formulaire.

Nom du patient _____ signature _____ date _____

Nom du médecin _____ signature _____ date _____

❖ Annexe n°3 : résumé du médecin traitant avant la 1^{ère} SIC.



RESUME DU MEDECIN TRAITANT
EN VUE DE LA SYNTHESE INTERPROFESSIONNELLE CONCERTEE

PATIENT Nom-Prénom :	MEDECIN TRAITANT Nom-Prénom :	DATE
Date de naissance :	RPPS :	

ANTECEDENTS ET PATHOLOGIES ACTIVES

ANTECEDENTS SIGNIFICATIFS DONT ALLERGIE	PATHOLOGIES ACTIVES ET PRINCIPAUX PROBLEMES ACTUELS

BREVE HISTOIRE DE LA MALADIE AYANT MOTIVE L'INCLUSION (CF : Fiche d'inclusion à remplir)

--

TRAITEMENT : **JOINDRE UNE ORDONNANCE COMPLETE** ou **A DEFAUT REMPLIR LE TABLEAU CI-DESSOUS** (LISTE DES MEDICAMENTS ET TRAITEMENTS NON MEDICAMENTEUX) ;

DCI, spécialité, voie, dosage, forme de libération (immédiate, prolongée...)	Posologie	Points de vigilance éventuels

COMPLEMENTS

Commentaires du MT	Courriers ou documents à partager (et mis dans Teams)

❖ Annexe n°4 : expérience du patient.



Merci de consacrer quelques minutes à remplir ce questionnaire qui va permettre de mieux vous connaître et mieux répondre à vos attentes.

Prénom

Nom

Date de naissance

1. **Comment allez-vous ?** (De 1 à 10 ; sachant que 1 : pas bien du tout et 10 très bien)

1 _____ 10

2. **A combien évaluez-vous votre état de santé ?** (De 1 à 10 ; sachant que 1 : pas bien du tout et 10 très bien)

1 _____ 10

3. **A combien évaluez-vous votre moral en ce moment ?** (De 1 à 10 ; sachant que 1 : pas bien du tout et 10 très bien)

1 _____ 10

4. **Comment vivez-vous votre pathologie ?** (De 1 à 10 ; sachant que 1 : pas bien du tout et 10 très bien)

1 _____ 10

Complément d'informations si besoin :

5. **A combien évaluez-vous votre suivi par les différents professionnels de santé ?** (De 1 à 10 sachant que 1 : pas bien du tout et 10 très bien)

1 _____ 10

Si moins de 5, précisez :

6. **Avez-vous une bonne communication avec vos soignants ?** (De 1 à 10 sachant que 1 : pas bien du tout et 10 très bien)

1 _____ 10

Si moins de 5, précisez :

7. Pensez vous que vos professionnels communiquent bien entre eux ? (Entourer votre réponse)

- Oui
- Non

8. Avez-vous des personnes qui vous aident ?

Oui / Non. Lesquelles ?

9. Quels seraient vos attentes concernant votre état de santé ?

10. Vous êtes-vous fixé des objectifs ?

Oui/ non Lesquels :

11. Avez-vous des recommandations d'amélioration dans la prise en charge de votre pathologie ?

12. Seriez-vous intéressé pour témoigner si besoin sur votre parcours auprès d'autres patients ?

13. Vous pouvez noter ici toutes idées que vous trouvez nécessaire à communiquer :

❖ Annexe n°5 : synthèse IDE 1^{ère} SIC.



BILAN DE L'ENTRETIEN PREMIERE SIC (SIC EN DATE DU)

DIMENSIONS	POINTS ESSENTIELS
DIMENSION BIOMEDICALE	
SITUATION SOCIO PROFESSIONNELLE ET MODE DE VIE	
LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE PAR LE PATIENT	
LE VECU DE LA MALADIE	
LES PROJETS DU PATIENT	

❖ Annexe n°6 : synthèse pharmacien 1^{ère} SIC.

		Réponses					Propositions du pharmacien		Remarques patient
Automédication		OUI			NON				
Allergies		OUI			NON				
	<i>si oui, lesquelles</i>								
Vaccination conseillée		OUI			NON				
Observance traitement (score de l'assurance maladie)		Score / 6 (1 réponse négative = 1 point)							
	<i>Entourer les réponses "oui"</i>	Oubli	Panne de médicaments	Retard	défaut de mémoire	Balance bénéfice/risque	Trop de médicaments		
Importance du traitement		ACQUIS		NON ACQUIS			A REVOIR		
Ordre d'importance des médicaments		ACQUIS		NON ACQUIS			A REVOIR		
Bonne gestion logistique des traitements		OUI				NON			
Difficultés dans l'administration des traitements (forme galénique, déficit physique)		OUI				NON			
	<i>si oui, lesquelles</i>								
Plan de prise adapté		OUI				NON			
	<i>si non, préciser</i>								
Plan accepté par le patient		OUI				NON			
Effets indésirables détectés		OUI				NON			
	<i>Lesquels</i>								
Synthèse du pharmacien à présenter lors de la SIC :									

❖ Annexe n°7 : grille COREQ.

DOMAINE n°1 : EQUIPE DE RECHERCHE ET DE REFLEXION			
<u>Caractéristiques personnelles</u>			
1	Enquête/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	BAYEN Marc FRASSAINT Bettina
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	MG, MCA, MSU 3 ^{ème} cycle des études médicales
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	MG Interne médecine générale
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5	Expériences et formations	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Initiation à la recherche qualitative
<u>Relations avec les participants</u>			
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Interne en médecine générale, réalisation d'une thèse qualitative
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Interne de médecine générale
DOMAINE n°2 : CONCEPTION DE L'ETUDE			
<u>Cadre théorique</u>			
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Thèse qualitative, focus group

<u>Sélection des participants</u>			
10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Volontaires parmi les participants au Lab Parcours
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Mails, appels téléphoniques
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	13 participants
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	
<u>Contexte</u>			
14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Visioconférence via BBB®
15	Présence de non participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Professionnels de santé médicaux et paramédicaux
<u>Recueil des données</u>			
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Oui
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? si oui, combien de fois ?	3 fois
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Audio
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de group focalisé (focus group) ?	Oui
21	Durée	Combien de temps ont duré les	Entre 35 et 55 minutes

		entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ?	
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23	Retours des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non
DOMAINE n°3			
<u>Analyse des données</u>			
24	Nombre de personnes codant les données	Combien des personnes ont codé les données ?	2
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Absence de logiciel utilisé
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
<u>Rédaction</u>			
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui

31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou des thèmes secondaires ?	Oui

❖ Annexe n°8 : mail de recrutement.

MODELE MAIL DE RECRUTEMENT – THESE LABPARCOURS

Bonjour à tous,

Je suis Bettina FRASSAINT, interne en 3^{ème} semestre de médecine générale à Lille.

Je réalise une thèse qualitative dirigée par le Pr. Marc BAYEN sur le **LAB PARCOURS**, projet piloté par le CHRU auquel vous avez tous et toutes participé au cours des derniers mois.

Dans le cadre de ce travail de recherche, je souhaiterais réaliser plusieurs entretiens semi-dirigés de 3 à 10 personnes (focus-group) pour recueillir votre ressenti à distance de vos participations respectives à cette expérimentation. Ces entretiens seront dirigés par le Pr. Marc BAYEN et moi-même et organisés par visio-conférence sur le site BBB (durée inférieure à 1 heure). Ils reposeront sur des questions ouvertes autour du projet avec des prises de parole libres : raisons de votre participation au projet, attentes personnelles et bénéfices souhaités pour vos patients, freins éventuels à participer de nouveau à ce type d'expérimentation, etc.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à cette étude. Pour y répondre, vous devez avoir participé au Lab Parcours et assisté à au moins une synthèse interprofessionnelle concertée (SIC).

Les dates proposées sont les suivantes : [...]. Je vous joins un DOODLE pour vous permettre de choisir votre créneau : **[lien du DOODLE]**.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez y mettre fin à tout moment. Les échanges seront enregistrés mais les informations recueillies resteront strictement anonymes.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Aussi, pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de thèse.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr. Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

En vous remerciant par avance de l'attention que vous porterez à ce projet,

Très cordialement,

Bettina FRASSAINT, interne en médecine générale à Lille.

06 33 92 56 59

bettina.frassaint.etu@univ-lille.fr

bettinafrassaint@orange.fr

❖ Annexe n°9 : guide d'entretien.

GUIDE D'ENTRETIEN QUALITATIF – THESE LABPARCOURS

Bonjour à tous,

Je suis Bettina FRASSAINT, interne en 3^{ème} semestre de médecine générale à Lille.

Je suis aujourd'hui accompagnée du Pr. Marc Bayen, médecin généraliste au sein du douaisis et membre du Département de Médecine Générale de l'Université de Lille.

A ses côtés, je réalise une thèse qualitative sur le LAB PARCOURS, projet piloté par le CHRU auquel vous avez tous et toutes participé aux cours des derniers mois, visant à améliorer les parcours de soins de vos patients diabétiques compliqués et/ou souffrant d'insuffisance cardiaque.

Dans le cadre de ce travail de recherche, je souhaitais réaliser des entretiens semi-dirigés sous forme de focus-group pour recueillir votre ressenti à distance de vos participations respectives à cette expérimentation. C'est en ce sens que je vous ai réunis aujourd'hui.

Le Pr. Marc Bayen sera le modérateur de l'ensemble des focus group (gestion de la dynamique du groupe, gestion du temps, des questions et des objectifs, approfondissement si intervention très pertinente, etc). Quant à moi, je me placerai en tant qu'observatrice (gestion des enregistrements, prise de notes, apport de précisions sur les questions posées, résumés et validation des réponses, etc).

Cet entretien sera enregistré afin d'être retranscrit et analysé.

Commençons cet entretien par un temps de présentation de chacun des participants : (...)

Comme expliqué précédemment, le but de mon travail de thèse est de discuter de vos participations respectives au Lab Parcours autour d'un panel de questions. L'ensemble des réponses sera anonymisé. L'objectif est de recueillir un éventail d'idées (aussi divergentes soient-elles) et non pas d'obtenir des réponses consensuelles.

1. Comment avez-vous été amenés à participer à ce projet ?
2. Quelles étaient les raisons et attentes de votre participation ?
 - a. Qu'espériez-vous pour vos patients en les incluant dans ce projet et quels bénéfices avez-vous objectivés ?
 - b. Quelles craintes ou hésitations aviez-vous au début du projet ? Se sont-elles vérifiées ?
3. En quoi ce projet a-t-il modifié vos pratiques ou modalités d'exercice ?
4. Existe-t-il chez vous des freins à une éventuelle participation ultérieure à un projet similaire ?
5. Quelles modifications auriez-vous apportées à ce projet ?

AUTEUR(E) : Nom : FRASSAINT

Prénom : Bettina

Date de soutenance : Jeudi 23 mai 2024

Titre de la thèse : Vécu des professionnels de santé ayant participé à l'expérimentation Lab Parcours.

Thèse - Médecine - Lille « 2024 »

Cadre de classement : Thèse d'exercice

DES + FST/option : Médecine Générale

Mots-clés : Cardiac failure, Maturity-Onset diabetes, Care Pathways, Multidisciplinary meeting, Focus group.

Résumé :

Pour faire face au nombre croissant de personnes souffrant de maladies chroniques, le paysage de soins de premier recours français est en pleine transformation. Il évolue ainsi vers une médecine de parcours basée sur de nouvelles formes de coordination de soins.

C'est dans cet objectif d'évolution que l'expérimentation Lab Parcours voit le jour en 2019 au sein des Hauts-de-France pour améliorer la continuité et la qualité du parcours de soins de patients atteints d'insuffisance cardiaque et/ou de diabète de type 2 avec comorbidités. En réunissant l'ensemble des acteurs des secteurs hospitalier et ambulatoire participant au parcours de soins d'un patient donné lors de synthèses interprofessionnelles concertées (SIC), le Lab Parcours lui assure un suivi accru afin d'éviter les situations à haut risque de rupture et de défaillance.

L'objectif principal de cette étude qualitative était de recueillir le ressenti de professionnels de santé ayant vécu une SIC dans le cadre de l'expérimentation Lab Parcours grâce à la réalisation d'entretiens semi-dirigés pluriprofessionnels. Trois focus group ont ainsi été réalisés en visioconférence réunissant un total de treize professionnels de santé. Après retranscription *ad integrum* de l'ensemble de ces entretiens et anonymisation, un codage ouvert avec étiquettes expérientielles et propriétés a permis l'émergence de catégories conceptuelles amenant à la réalisation d'un modèle explicatif.

Face à une situation complexe à haut risque de rupture, intégrer une expérimentation innovante telle que le Lab Parcours a permis aux professionnels de santé concernés de découvrir et/ou de renforcer la coordination interprofessionnelle. Partageant leurs difficultés, ils ont pu retrouver un entrain suffisant pour créer une prise de conscience et un contexte favorable au changement chez leur patient inclus favorisant alors l'émergence de nouveaux comportements.

Depuis son démarrage, 171 professionnels de santé ont participé à l'expérimentation Lab Parcours permettant ainsi l'optimisation du parcours de soins de 47 patients suivis pour un diabète de type 2 et/ou une insuffisance cardiaque. Si l'ensemble des acteurs du monde de la santé interrogés lors de ce travail de thèse s'accorde pour dire que le Lab Parcours est une expérimentation novatrice intéressante et efficiente, plusieurs axes d'ajustements ont été mis en exergue de sorte à faciliter la gestion de ce dispositif qui a vocation à être pérennisé *via* les CPTS par l'URPS des Hauts-de-France.

Composition du Jury :

Président : Pr. Nicolas LAMBLIN

Assesseurs : Pr. Pierre FONTAINE, Dr. François LOEZ

Directeur de thèse : Pr. Marc BAYEN