



HAL
open science

La structuration en groupement d'exercice coordonné améliore-t-elle le ressenti face à l'accès aux soins ? Focus sur le pôle de santé de Vern-sur-Seiche

Agnès Vuillermet

► To cite this version:

Agnès Vuillermet. La structuration en groupement d'exercice coordonné améliore-t-elle le ressenti face à l'accès aux soins ? Focus sur le pôle de santé de Vern-sur-Seiche. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01755348

HAL Id: dumas-01755348

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01755348v1>

Submitted on 6 Jun 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

N° d'ordre :

ANNÉE 2016



**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
FACULTÉ DE MÉDECINE**

Sous le sceau de l'Université Européenne de Bretagne

**THÈSE EN VUE DU
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée par

Agnès Vuillermet

Née le 19 Juin 1985 à Bois-Guillaume

**La structuration en
groupement d'exercice
coordonné améliore-t-
elle le ressenti face à
l'accès aux soins ?
Focus sur le pôle de
santé de Vern-sur-
Seiche**

Thèse soutenue à RENNES le 4 novembre 2016
devant le jury composé de :

Professeur Alain Dupuy

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Service de Dermatologie au CHU de Rennes / *président*

Professeur Mickaël Ropars

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Service d'orthopédie au CHU de Rennes / *Juge*

Professeur Eric Méner

Professeur Associé de médecine générale
Médecin généraliste / *Juge*

Docteur Frédéric Beuneux

Médecin généraliste / *directeur de thèse*

Docteur Béatrice Allard-Coualan

Médecin généraliste / *co-directrice de thèse*



PROFESSEUR DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

NOM Prénom	AFFECTATION
ANNE-GALIBERT Marie Dominique	Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc- Antoine	Service de cytologie génétique et biologie cellulaire
BELLISSANT Eric	Pharmacologie
BELLOU Abdel	Fédération d'accueil et de traitement des urgences
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale, médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Service d'Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie Génétique Médicale
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation fonctionnelles
BONNET Fabrice	Département de médecine de l'adulte - Service d'endocrinologie
BOUDJEMA Karim	Département de chirurgie viscérale
BOUGET Jacques	Fédération d'accueil et de traitement des urgences
BOURGUET Patrick	Service de Médecine Nucléaire - CRLCC
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François	Service des maladies de l'appareil digestif
BRISSOT Pierre	Service de maladies du foie
BRISSOT Régine	Médecine physique et de réadaptation
CARRE François	Médecine du Sport
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CHALES Gérard	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie Thoracique et Cardio Vasculaire - C.C.P.
CUGGIA Marc	Biostatistiques, Informatique Médicale et technologies de la communication
DARNAULT Pierre	Anatomie Organogénèse
DAUBERT Jean-Claude	Cardiologie
DAYAN Jacques (professeur associé des universités)	Pédopsychiatrie - Centre Médico-Psychologique - 154 rue de Chatillon
DAVID Véronique	Laboratoire de génétique moléculaire et hormonologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie et Radiothérapie - CRLCC.
DECAUX Olivier	Médecine Interne ; gériatrie et biologie du vieillissement
DELAVAL Philippe	Pneumologie
DESRUES Benoît	Pneumologie

DEUGNIER Yves	Service des maladies du foie
DONAL Erwan	Département de cardiologie et maladies vasculaires
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes
DUPUY Alain	Dermatologie
DUVAUFERRIER Régis	Département de radiologie et d'imagerie médicale
ECOFFEY Claude	Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale II
EDAN Gilles	Clinique Neurologique
FERRE Jean Christophe	Service de radiologie et d'imagerie médicale
FEST Thierry	Laboratoire d'Hématologie biologique et Immunologie
FLECHER Erwan	Service de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie Infantile
GANDEMER Virginie	Service de médecine de l'enfant et de l'adolescent
GANDON Yves	Département de radiologie et d'imagerie médicale
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et Zoologie appliquée
GARIN Etienne	Service de médecine nucléaire - CRLCC
GAUVRIT Jean-Yves	Service de radiologie et d'imagerie médicale
GODEY Benoit	O.R.L. et Chirurgie Maxillo-Faciale
GROSBOIS Bernard	Département de médecine de l'adulte
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie - Pôle Orthopédie, traumatologie, rhumatologie
GUIGUEN Claude	Parasitologie
GUILLÉ François	Directeur du CRLCC Centre Anti-Cancéreux
GUYADER Dominique	Hépatologie, Gastro-Entérologie
HOUOT Roch	Hématologie, Transfusion option Hématologie
HUSSON Jean Louis	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
HUTEN Denis	Fédération de chirurgie orthopédique
JEGO Patrick	Médecine Interne ; gériatrie et biologie du vieillissement
JEGOUX Franck	O.R.L. et Chirurgie Maxillo-Faciale
KAYAL Samer	Bactériologie-Virologie
KERBRAT Pierre	Cancérologie et Radiothérapie - CRLCC.
LAMY Thierry	Hématologie Clinique CRLCC
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; Pharmacologie clinique
LE BRETON Hervé	Département de Cardiologie et Maladies Vasculaires
LE GUEUT Maryannick	Service de Médecine Légale et de médecine pénitentiaire
LE TULZO Yves	Réanimation Médicale
LECLERCQ Christophe	Département de Cardiologie et Maladies Vasculaires
LECLERCQ Nathalie née RIOUX	Anatomie et Cytologie Pathologiques - Pôle cellules et tissus
LEGUERRIER Alain	Département de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et Médecine Nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie et Obstétrique
MABO Philippe	Département de Cardiologie et Maladies Vasculaires

MALLEDANT Yannick	Anesthésie-Réanimation I - SAMU 35
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian	Clinique des Maladies Infectieuses et Réanimation Médicale
MOIRAND Romain	Unité fonctionnelle d'Addictologie - Service d'hépatogastro-entérologie
MORANDI Xavier	Anatomie - Service de Neurochirurgie
MORTEMOSQUE Bruno	Ophthalmologie
MOSSER Jean	Biochimie et Biologie Moléculaire
MOULINOUX Jacques	Histologie-Embryologie-Cytogénétique
MOURIAUX Frédéric	Service d'ophtalmologie
ODENT Sylvie	Service de Génétique Médicale
OGER Emmanuel	Pharmacologie Clinique
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pôle médico-chirurgical de pédiatrie et de génétique clinique
POULAIN Patrice	Département de Gynécologie-Obstétrique et Reproduction Humaine
RAVEL Célia Nadège	Cytologie et Histologie - Pôle cellules et tissus
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
ROBERT-GANGNEUX Florence	Laboratoire de parasitologie et mycologie
ROUSSEY Michel - (Professeur émérite)	Pédiatrie Génétique Médicale
SAINT-JALMES Hervé	PRISM
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale Pôle anesthésie réanimation - S
SEMANA Gilbert	INSERM 4917
SIPROUDHIS Laurent	Service des maladies de l'appareil digestif
SOMME Dominique	Service de médecine gériatrique LA TAUVERAIS
TARTE Karin	INSERM 4917
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses, maladies tropicales
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
TORDJEMANN Sylvie née LUBART	Pédopsychiatrie - Centre Médico-Psychologique - 154 rue de Chatillon Rennes
VERHOYE Jean-Philippe	Département de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire CCP
VERIN Marc	Neurologie
VERGER Christian - (Professeur émérite)	Médecine et Santé au travail - Centre antipoison
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Service de néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie Infantile - Pôle pédiatrique médico-chirurgical et génétique clinique
WATIER Eric	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
WODEY Eric	Service d'Anesthésie-Réanimation chirurgicale II



MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

NOM Prénom	AFFECTATION
AMIOT née BARUCH Laurence	Hématologie
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie ; Hépatologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie Médicale
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire - Pôle cellules et tissus
CAUBET Alain	Médecine et Santé au Travail
DAMERON Olivier (Maître de Conférence)	Laboratoire d'Informatique Médicale
DE TAYRAC Marie	Biochimie et Biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et Mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et Biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie-Embryologie et Cytogénétique
EDELIN Julien	Cancérologie ; Radiothérapie
GUILLET Benoit	Département Hématologie Immunologie
HAEGELEN Claire	Anatomie Service de neurochirurgie
HUGÉ Sandrine née LAFAYE (Professeur associé des universités de Médecine Générale)	Département de Médecine Générale
JAILLARD Sylvie	Cytologie et Histologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie
LAVENU Audrey (Maître de Conférence)	Biostatistique Laboratoire de pharmacologie
LE GALL François Pathologique	Département d'Anatomie et Cytologie
LE RUMEUR née FERRET Elisabeth	Physiologie Médiale
MAHÉ Guillaume	Service d'Imagerie médicale
MASSART née LE HERISSE Catherine	Biochimie générale et enzymologie
MENARD Cédric	Immunologie
MENER Eric (Maître de conférences associé des universités de Médecine Générale à mi-temps)	Département de Médecine Générale
MILON née LE GUEN Joëlle	Anatomie Organogénèse
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire

MOUSSOUNI Fouzia

(Maître de Conférence)

MYHIE Didier

(maître de Conférence associé
des universités de Médecine Générale)

PANGAULT Céline

RENAUT Pierric

(maître de conférences associé des
universités de médecine générale à mitemps)

REYMANN Jean-Michel

RIOU Françoise

ROPARS Mickaël

SAULEAU Paul

TADIÉ Jean Marc

TATTEVIN-FABLET Françoise

(maître de conférences associé des
universités de Médecine Générale)

THOMAS Patricia née AMÉ

TURLIN Bruno

VERDIER-LORNE Marie clémence

VINCENT Pascal

INSERM U 49

Département de Médecine Générale

Hématologie ; Transfusion

Département de Médecine Générale

Pharmacologie

Département de Santé Publique

Anatomie Organogénèse

Neurologie 5ème étage

Réanimation médicale, Médecine d'urgence

Département de Médecine Générale

Micro Environnement et Cancer - Immunologie

Département d'Anatomie et Cytologie Patholog

Pharmacologie

Bactériologie-Virologie

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Alain Dupuy,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury après m'avoir enseigné la dermatologie à mes débuts d'internat. Je vous remercie pour votre bienveillance.

Soyez assuré de ma reconnaissance, de ma respectueuse considération et de ma profonde estime.

Au Docteur Frédéric Beuneux,

Je te remercie de m'accompagner dans ce travail, de te montrer si disponible et de m'avoir marqué tant de confiance pour ma thèse et au cabinet. Je te remercie également de m'avoir enseigné la pratique de la médecine générale avec le souci permanent de la rigueur et du service rendu au patient.

Au Docteur Béatrice Allard-Coualan,

Ta confiance pour ce travail m'honore. J'admire l'énergie et l'enthousiasme que tu déploies pour fédérer les soignants et faire naître des projets innovants de soins.

Au Professeur Eric Méner,

Vous me faites l'honneur de juger mes travaux de diplôme d'études spécialisées de médecine générale et de thèse. Je vous remercie pour votre considération, pour l'attention que vous avez portée à mon travail, ainsi que pour votre attachement à l'enseignement.

Au Professeur Mickaël Ropars,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.

Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

À Inès, tu es l'avenir. Ta joie immense de découvrir, d'apprendre toujours un peu plus, font de toi mon grand bonheur.

À mes chers parents, je vous remercie de m'avoir donné l'envie d'exercer ce métier et de m'avoir accompagnée dans cette voie avec tant de douce bienveillance, en me laissant jouir d'une grande liberté. L'un comme l'autre êtes mes exemples en tant que soignants, en tant que personnes et maintenant en tant que parents. À vos côtés, je crois que rien ne peut m'arriver. Pour tout votre amour, je vous remercie.

À Hélène, ma grande-sœur adorée, mon modèle. Je te remercie de ta précision dans la relecture de ce travail. Mais surtout pour ta patience, ton aide et ton écoute à chacun des moments de ma vie. Tu m'as appris la curiosité sans limite et à être juste. J'aurai aimé être grande sœur pour faire aussi bien que toi !

À Arthur, je te remercie pour tous ces moments de bonheur et joie. Merci de m'entraîner avec toi vers un avenir heureux et mélodieux. Tu es mon amour de tous les jours et un papa extraordinaire.

À Jacques et Nane, je vous remercie pour l'amour et l'éducation que vous m'avez donnée. Pas un jour ne passe sans penser à vous.

À mes grands-parents, je vous remercie pour l'amour que vous m'avez donné et la joie que vous m'avez apportée.

À Jean-Marie, pour m'avoir appris « comment je les traite » avec générosité, sérieux et souplesse. Je te remercie pour la confiance dont tu m'as honorée en me permettant d'exercer dans ton cabinet, ton écoute et ta bienveillance.

À Matthieu, notre tounet, avec qui j'ai grandi. Je te remercie pour ton amour, ta générosité, ton attention et ton soutien quand je préparais l'internat. Merci de partager avec nous les grands moments de nos vies. Malgré la distance, nous serons toujours proches.

À Caroline, ma cousine, mon amie, je te remercie pour ton amour, ta confiance et ton soutien. Je nous souhaite pleins de moments ensemble de confidences et complicité.

À toute ma famille, oncles, tantes, cousins et cousines, merci pour votre amour et votre soutien.

À Muriel, pour ta participation et ton aide qui ont rendu possible cette thèse et pour l'affection que tu nous portes à moi et Inès. Aux Robert, Boucé, Pheulpin, Asfez, je vous remercie de m'avoir si chaleureusement accueillie dans votre famille et de m'épauler aux débuts de mon exercice médical et de maman.

À Clélia, ma grande amie, je te remercie pour toutes ces années d'apprentissages divers et variés à tes cotés et pour ta présence. De Rouen, à Paris, New-York, Ouagadougou et maintenant Rennes et Reims, qu'il est bon de se retrouver !

À tous les amis : Claire ma chère « fake » mais véritable amie , je te remercie pour ton aide si importante pour ce travail de thèse et pour ton amitié qui m'est si précieuse. À Benoit, mon compagnon de P1, mon ami, mon confrère, nous partageons avec bonheur les moments importants de notre vie. À Guirec et Elsa, merci pour votre présence en toutes circonstances. À Adeline, ma compagne de voyage et à Claire, Alexandre, Monu et « mon Benjamin », mes colocs, merci pour ces années d'internat extraordinaires et pour votre affection. À Cloé, mon associée dans la maternité et je l'espère, bientôt mon associée avec Fanny dans un futur cabinet, merci pour votre soutien et votre amitié. À Maud, mon amie, mon hôtesse parisienne de préparation d'internat, je te remercie pour ton amitié fidèle, ton soutien et ta présence. À Marion, Elise, Cécile Pons, Cécile Tardif, Hélène, Alice et Henri et tous les

« vannetais », mes amis, compagnons d'externat, d'internat, de voyage et davantage, merci pour votre amitié chaleureuse. À Peff et Alison, merci pour votre amitié. À Marie Chuto, merci pour ta confiance, ton dynamisme et ton amitié. Aux cornéliennes, je vous remercie pour votre amitié si fidèle. Avec ton mon amour.

A Axelle je vous remercie pour votre aide précieuse pour le recrutement des patients.

À mes pairs : Au docteur Gwendal Galesne, je te remercie pour ton coactching médical et sportif ainsi que tout le cabinet de Saint-Aubin-d'Aubigné pour votre confiance. À Aurore, je te remercie pour ta confiance et ton amitié. Fanou, je te remercie pour ton efficacité ta gaité, ta spontanéité et pour ton amitié : quel plaisir de travailler ensemble ! À Jean-François pour ta bienveillance et ton minutieux travail de relecteur. Avec toute mon affection et ma reconnaissance.

Je remercie le CHU de Rouen pour l'enseignement qu'il m'a offert.

Enfin, je souhaite remercier vivement toutes les personnes rencontrées au cours de mes entretiens pour leur accueil, leur disponibilité et leurs réponses à mes questions, riches d'enseignement. Leurs éclairages ont été précieux.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	7
TABLE DES MATIERES	10
TABLE DES ILLUSTRATIONS	14
INTRODUCTION	15
L'ACCES AUX SOINS	15
<i>Définition et encadrement légal</i>	15
<i>Le Parcours de soins</i>	15
ÉTAT DES LIEUX DE L'OFFRE ET DES BESOINS DE SOINS DE PREMIER RECOURS	16
<i>La répartition territoriale :</i>	16
<i>Les motivations des professionnels</i>	16
<i>Des besoins différents</i>	16
<i>La problématique économique</i>	17
LE HANDICAP, UNE SITUATION QUI APPELLE UNE REFLEXION D'ENSEMBLE	17
LA PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE, UN NOUVEAU POINT DE VUE : LE RESENTI DES PATIENTS	17
LE CHOIX DE VERN-SUR- SEICHE	17
MATERIEL ET METHODES :	19
UNE ETUDE QUALITATIVE	19
RECRUTEMENT	19
LE GUIDE D'ENTRETIEN	19
L'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE	19
LA RETRANSCRIPTION EN VERBATIM	20
L'ANALYSE DES ENTRETIENS	20
RESULTATS :	21
LES ENTRETIENS	21
LA POPULATION	21
<i>Caractéristiques démographiques</i>	21
<i>Consommation de soins</i> ^{annexe 8}	21
<i>Patient acteur ?</i>	22
<i>Le handicap</i>	22
LE GUIDE D'ENTRETIEN	23

LA GRILLE DE LECTURE	23
L'ACCES AUX SOINS.....	23
<i>La définition et les besoins des patients.....</i>	<i>23</i>
LA RELATION PATIENT-SOIGNANT	25
<i>Le renoncement aux soins.....</i>	<i>25</i>
LA COORDINATION	26
<i>L'exercice coordonné défini par le patient</i>	<i>26</i>
<i>La coordination, un moyen de prévention.....</i>	<i>27</i>
Le constat.....	27
L'exercice coordonné et la prévention	29
<i>La coordination, un moyen d'éducation thérapeutique (ETP).....</i>	<i>29</i>
<i>La coordination, un moyen d'améliorer le parcours de soins.....</i>	<i>31</i>
Le parcours de soins vu par le patient	31
Le parcours de soins du patient souffrant d'une maladie chronique	32
Le parcours des soins urgents.....	32
Les oubliés du parcours de soins.....	33
L'exercice coordonné pour un parcours efficient	34
Lien entre le premier et le second recours, entre les soins ambulatoires et les établissements de santé et ou d'autres structures.....	35
La coordination, un besoin pour alléger les démarches administratives.....	36
<i>La coordination facilite ou permet le maintien à domicile.....</i>	<i>36</i>
<i>Vers de nouveaux outils</i>	<i>36</i>
Les nouvelles technologies	36
Le carnet de santé numérisé ou le dossier médical partagé.....	37
E-dialogue : Messagerie (mail) sécurisée, SMS (globules) et site web.....	37
<i>Laisser place aux nouvelles pratiques</i>	<i>38</i>
Les consultations en binômes	38
La formation continue pour une harmonisation des pratiques	38
Les groupes de patients	39
À la rencontre des patients.....	40
La coordination propose une ouverture à d'autres possibilités de soins	40
La délégation d'actes	40
<i>La création de nouveaux métiers : les coordinateurs.....</i>	<i>41</i>
<i>La coordination : la crainte des patients.....</i>	<i>41</i>
<i>Les équipes de soins primaires : un moyen de réduire les coûts de santé ?</i>	<i>42</i>
LE HANDICAP	42
<i>L'accessibilité des personnes en situation de handicap</i>	<i>42</i>
<i>Soins d'hygiène</i>	<i>42</i>

<i>L'accompagnement</i>	43
<i>La prise en charge sociale</i>	43
<i>Une offre inadaptée</i>	43
<i>Le handicap comme modèle d'organisation coordonnée autour du patient</i>	44
<i>Une moindre qualité des soins ?</i>	44
<i>L'accompagnement des aidants</i>	44
L'ACCES AUX SOINS IDEAL : VOIES D'AMELIORATION DU POINT DE VUE DES PATIENTS	44
VERN-SUR-SEICHE	46
DISCUSSION	47
BIAIS.....	47
<i>Le Pôle de Santé de Vern-sur-Seiche</i>	47
<i>Biais de sélection</i>	47
<i>Pertinence du guide d'entretien</i>	48
Son intelligibilité.....	48
Des oublis.....	48
Biais de suggestion.....	49
POINTS FORTS.....	49
<i>Sujet</i>	49
<i>Méthodologique</i>	50
<i>Une relation enquêteur-patient positive</i>	50
<i>Recrutement et échantillon</i>	50
<i>Exhaustivité des thèmes</i>	51
DISCUSSION DES RESULTATS	51
<i>Définition de l'accès aux soins</i>	51
<i>La coordination</i>	52
Définition	52
Renoncement aux soins et coordination	52
PREVENTION : L'EXERCICE COORDONNE POUR ALLER PLUS LOIN	54
<i>Définitions</i>	54
<i>Un constat</i>	54
<i>La coordination, une solution ?</i>	54
<i>L'éducation thérapeutique et la participation des patients</i>	56
<i>L'intérêt économique d'une prévention coordonnée</i>	56
<i>Population « oubliée » et population cible</i>	57
LES NOUVEAUX OUTILS DE L'EXERCICE COORDONNE.....	57

<i>La télémédecine</i>	57
<i>Le dossier médical personnel partagé</i>	58
<i>Les autres outils de coordination</i>	59
DES NOUVELLES PRATIQUES	60
<i>Le coordinateur de soins</i>	60
<i>La délégation d'actes</i>	61
LA COORDINATION, UN MOYEN DE REDUIRE LES COUTS DE SANTE ?.....	61
PARCOURS DE SOINS ET COORDINATION	62
<i>D'accès aux soins au parcours de soins</i>	62
<i>Organiser le parcours de soins est une perspective nationale</i>	62
<i>Ces initiatives institutionnelles répondent-elles aux besoins exprimés ?</i>	63
HANDICAP ET DEPENDANCE.....	64
LES SOINS COORDONNES A L'ETRANGER.....	65
CONCLUSION :	66
BIBLIOGRAPHIE	67
ANNEXES	70
ANNEXE 1 : DEFINITIONS.....	70
ANNEXE 2 : ABREVIATIONS	71
ICONOGRAPHIE	72

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURE 1 : DENSITE DE MEDECINS GENERALISTES EN BRETAGNE EN 2013 ⁵	72
FIGURE 2 : CONSOMMATION D'ACTES DE SOINS EN BRETAGNES EN 2013	72
FIGURE 3 : REPARTITION TERRITORIALE DES MSP EN 2013 ²⁸	73
ANNEXE 6 : LE JUGEMENT SUR L'ACCES AUX SOINS ASSURES PAR DIFFERENTES PROFESSIONS MEDICALES ⁹ :	74
ANNEXE 7 : GUIDE D'ENTRETIEN :	75
ANNEXE 8 : DONNEES DEMOGRAPHIQUES DE L'ECHANTILLON :	77
ANNEXE 9 : REPRESENTATION DU PARCOURS DE SOINS COORDONNES	78

INTRODUCTION

L'Accès aux soins

Définition et encadrement légal

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'accès aux soins comme « *la facilité plus ou moins grande avec laquelle une population peut s'adresser aux services de santé dont elle a besoin. L'accès est lié à la présence (ou à l'absence) potentielle de barrières économiques, physiques, culturelles, géographiques ou autres lors de l'utilisation de ces services* ».

L'accès aux soins est une préoccupation nationale politique, sanitaire et sociale. Elle concerne chacun : professionnel et patient. C'est une problématique universelle de santé qui ne touche pas seulement les sujets en situation de handicap ou de précarité, mais chaque individu. La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des patients définit le « *droit d'accès aux soins nécessités par sa santé* ».

Dans ce travail, nous nous attacherons à décrire l'accès aux soins de premier recours.

En 2000, la Couverture Maladie Universelle (CMU) a été créée pour assurer aux plus démunis l'accès aux soins. L'Aide médicale d'état (AME) est un dispositif permettant un accès aux soins aux ressortissants étrangers en situation irrégulière. Depuis 2015, les professionnels de santé ont l'obligation légale d'assurer l'accessibilité de leur cabinet.

La réduction des inégalités d'accès aux soins constitue l'une des priorités de la politique de santé définie par la loi « Hôpital, patients, santé, territoires »¹ (HPST) de 2009 et par la stratégie nationale de santé. Cette loi interdit « *le refus de soins pour motifs discriminatoires* »².

Enfin, la Loi Touraine prône l'accès égalitaire avec un parcours éducatif de santé.

Trois schémas régionaux d'actions prioritaires ont été définis : le Schéma régional de prévention (SRP), le Schéma régional de l'organisation des soins (SROS), le Schéma régional de l'organisation médico-sociale (SROMS).

Le Parcours de soins

La notion de parcours de soins est récente. « *Un parcours se définit comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix* ». L'enjeu « *est de faire en sorte qu'une population reçoive les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment. Le tout au meilleur coût* ».³

En 2004, le médecin traitant est placé au centre du parcours de soins. La loi de santé du 13 août 2014 a mis en place le parcours de soins coordonné afin d'assurer une prise en charge optimale des maladies chroniques : « *le médecin et le patient sont associés dans ce parcours afin d'être le plus performant dans un contexte pathologique donné et d'éviter les examens inutiles* ».⁴

Bien que chaque parcours soit unique, il est pertinent de mener une réflexion au niveau collectif, en étudiant des groupes de patients déterminés par des besoins de soins similaires, afin d'établir leur trajectoire de soins en fonction des maladies chroniques et de l'offre territoriale de soins.

Une optimisation du parcours de soins aurait pour finalité un meilleur traitement du patient et une réduction des dépenses de santé.

Etat des lieux de l'offre et des besoins de soins de premier recours

La répartition territoriale :

La densité médicale et la consommation de soins par habitants sont inégalement réparties sur le territoire.^{5 et figures 1 et 2}

Le regroupement des professionnels de santé en Maison de santé pluridisciplinaire (MSP) ou en Pôle de Santé Pluridisciplinaire (PSP) est un moyen de lutter contre les déserts médicaux en favorisant l'installation de jeunes médecins. En France, il existe aujourd'hui plus de six cent vingt MSP et PSP⁶. Leur répartition est inégale sur le territoire français^{figure3}. En Bretagne, avant la rédaction du texte de loi de rénovation du système de santé de Madame Marisol Touraine, des professionnels de santé formalisant un exercice coordonné ont choisi de se désigner par le terme de GECO (Groupement d'exercice coordonné). Ce terme comprend entre autres les MSP et PSP. Aujourd'hui nous pouvons citer ces professionnels sous la désignation « *équipes de soins primaires* ».

Les motivations des professionnels

Les motivations des professionnels à se regrouper en particulier en MSP ont fait l'objet de nombreuses études. Ces motivations sont multiples : le partage de moyens, des compétences et l'amélioration des pratiques. Beaucoup y voient une réponse à certaines contraintes de leur exercice et aux changements de démographie médicale.

Notre étude porte, elle, sur l'impact de l'exercice coordonné sur le ressenti face à l'accès aux soins et non sur les modalités de regroupement.

Des besoins différents

Les pratiques doivent s'adapter à une population vieillissante. Par conséquent, elles doivent faire face à l'augmentation des maladies chroniques et du nombre de patients souffrant de polyopathologies et d'isolement. D'autre part, le rapport aux soins et aux soignants des patients a également évolué. Les comportements d'auto-information et automédication se sont généralisés du fait d'un accès facile à une information par internet, même si cette information n'est pas contrôlée et est donc de qualité variable. Les exigences et la place du patient ont changé : le patient n'a plus simplement une attitude passive mais il devient acteur de ses soins.

La problématique économique

Au-delà du souci d'une organisation territoriale égalitaire, la modification des pratiques doit être pensée dans une logique d'économie de santé et de rationalisation du parcours de soins.

La première évaluation des maisons de santé par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) en 2014 a montré que « *ces regroupements stabilisaient la démographie des professionnels, et amélioraient la qualité des soins à moindre coût* ». ⁶

Le handicap, une situation qui appelle une réflexion d'ensemble

Les personnes en situation de handicap ou de dépendance ont des besoins spécifiques en termes d'accès physique et pratique aux soins. Malgré des efforts d'adaptation à l'accueil des personnes handicapées, l'offre de soins reste inadaptée et leur parcours de soins complexe et sinueux.

Leur accès aux soins est donc à la fois une problématique à part entière car il fait appel à des soins spécifiques, ou dont la réalisation est plus difficile du fait de leur handicap. Mais l'accès aux soins du sujet handicapé est aussi un modèle d'organisation des soins : si son parcours de soins est fluide alors celui d'un sujet non polypathologique sera facilité.

La problématique de l'étude, un nouveau point de vue : le ressenti des patients

L'objectif principal de cette étude est de rechercher et décrire un éventuel impact de l'exercice coordonné sur le ressenti des patient face à l'accès aux soins de premier recours.

Les objectifs secondaires sont les suivants : décrire et comprendre les difficultés d'accès aux soins, évaluer le ressenti du patient face à de nouvelles pratiques des professionnels, dégager des solutions d'amélioration de l'accès aux soins grâce à l'exercice coordonné et enfin déterminer un parcours de soins efficace.

Le choix de Vern-Sur- Seiche

Vern-sur-Seiche est une commune d'environ 8000 habitants en périphérie de Rennes. Son équipe de soignants de premier recours se compose de six médecins généralistes, quatre infirmières, huit kinésithérapeutes, quatre sages-femmes, six dentistes, un groupe d'ambulanciers, trois pharmacies, quatre psychologues, trois ostéopathes, trois orthophonistes, un laboratoire de biologie, un centre de radiologie, un cabinet de diététique, une musicothérapeute.

Elle dispose d'un Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ^d (EHPAD), d'un centre de réadaptation professionnelle, d'un centre d'accueil pour les patients Infirmes moteur

Cérébraux. La commune est proche de l'un des sites du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes.

À partir du souhait commun de travailler ensemble, les professionnels de santé de Vern-sur-Seiche se sont réunis en Mai 2013 pour apprendre à se connaître. Ce moment marque la naissance du pôle de santé de Vern-sur-Seiche (APSV : Association du pôle de santé de Vern-sur-Seiche) dont j'ai suivi les étapes jusqu'à aujourd'hui.

MATERIEL et METHODES :

Une étude qualitative

Ce travail consiste en une enquête qualitative monocentrique (auprès d'un seul pôle) avec des entretiens individuels semi-directifs menée auprès de patients sur le territoire de Vern-sur-Seiche. Il s'agit d'un travail exploratoire pour décrire et comprendre la perception des patients sur les nouvelles pratiques d'exercice coordonné.

Recrutement

Les critères d'inclusion : être âgé de seize ans ou plus et avoir consulté au moins un professionnel de santé de premier recours à Vern-sur-Seiche.

Les critères d'exclusion : présenter des troubles cognitifs.

Deux étapes dans le recrutement : un premier recrutement aléatoire au hasard des consultations, puis, à mi-parcours, après l'étude démographique de l'échantillon déjà constitué, le recrutement a été raisonné. Certains patients ont donc été choisis en fonction de leurs caractéristiques démographiques ou de leur profil de consommation de soins. Lorsque le recrutement était fait par un professionnel soignant de Vern-sur-Seiche, celui-ci donnait seulement le titre de cette étude, afin que les réponses soient le plus spontanées possibles. L'échantillon obtenu est donc raisonné et diversifié.

Le guide d'entretien

Afin de cibler les problématiques d'accès aux soins, un représentant des usagers a été interrogé et nous avons assisté à une conférence sur l'accès aux soins.

Le guide d'entretien a été testé au cours de deux entretiens exploratoires auprès de professionnels de santé de Vern-sur-Seiche afin de juger de sa validité. Ce guide devait pouvoir évoluer au fil des entretiens. Les questions étaient ouvertes. Les thèmes abordés ont été sélectionnés afin d'explorer les différents aspects de l'accès aux soins. L'ordre des questions a été étudié afin d'ouvrir le débat par le recueil du ressenti « naïf » du patient sur l'accès aux soins et de clore sur son avis averti.

Ce guide est consultable en annexe pages 75 et 76.

L'entretien semi-dirigé

Les entretiens ont été menés de façon individuelle et semi-dirigée de février à novembre 2015. Ils ont été enregistrés grâce un enregistreur numérique. Nous avons garanti l'anonymat des entretiens aux patients après avoir obtenu leur accord pour participer à cette étude. L'enquêteur s'est efforcé d'adopter une attitude neutre, de reformuler les questions, de relancer le débat, et d'adapter l'ordre des questions en fonction des réponses.⁷ L'entretien s'achève lorsque les patients affirme n'avoir plus rien à ajouter.

La retranscription en verbatim

L'intégralité des entretiens a été retranscrite mot pour mot avec l'annotation des données non verbales dans le respect de l'anonymat.

L'analyse des entretiens

Des thèmes généraux ont premièrement été identifiés constituant notre grille de lecture initiale. Le verbatim a été ensuite classé par idées. L'analyse est donc thématique avec un double codage. Une analyse descriptive de notre échantillon a également été réalisée.

La validité externe de notre étude a été enfin vérifiée grâce à la grille de lecture critique des articles qualitatifs⁸.

RESULTATS :

Les entretiens

Dix-huit entretiens ont été réalisés. Quinze patients ont été interrogés ; dix de façon aléatoire puis les cinq derniers après analyse de la population per protocole. Aucun patient n'a refusé de participer à notre enquête. L'arrêt du recrutement a été effectué après saturation des données.

L'un des entretiens s'est déroulé en deux temps. Lors du second rendez-vous, l'aide médico-physique et l'aide ménagère du patient étaient présents. Il s'agissait d'un patient IMC dont les réponses pouvaient être complétées par ses aides et les questions reformulées ou expliquées. Chaque prise de parole par l'une de ces trois personnes est bien précisée dans notre retranscription de l'entretien.

Deux entretiens ont été effectués au cabinet de kinésithérapie, quatre à domicile et neuf au cabinet dentaire.

Les échanges ont été très riches et les patients étaient heureux d'avoir la parole sur ce sujet.

La population

Caractéristiques démographiques

Le choix a été de recueillir ces données en conclusion de l'entretien et non en introduction afin d'éviter d'orienter la discussion.

Huit femmes et sept hommes ont été interrogés. Trois avaient entre 16 et 25 ans, cinq entre 26 et 50 ans, cinq entre 51 et 75 ans et deux avaient plus de 75 ans. Deux étaient étudiants, deux sans profession (dont un en invalidité), cinq étaient retraités et six actifs (dont un était en congé parental).

Neuf souffraient d'au moins une maladie chronique, deux de handicap (un IMC, un de déficit visuel évolué et invalidant). Quatre patients avaient des personnes à charge : pour deux des enfants, pour deux leur conjoint ; ils ont été considérés comme des aidants^d. Six patients bénéficiaient d'une prise en charge au titre d'une Affection Longue Durée (ALD), un de la Couverture Maladie Universelle (CMU).

Un patient était assuré par la sécurité sociale étudiante.

L'ensemble de ces caractéristiques est présenté dans un tableau publié en annexe 8 (page 78)

Consommation de soins ^{annexe 8}

Le profil du patient en termes de consommation de soins a été évalué suivant plusieurs critères (et représenté par les symboles suivants -, +, ++) : en fonction de la présence ou non d'une maladie chronique et de la nature de celle-ci, en fonction du nombre de professionnels consultés les six derniers mois et, enfin, d'après les témoignages spontanés des patients sur leur consommation de soins. Ainsi, le patient qui consulte « *quand je n'ai plus le choix* » sans maladie chronique mais avec des enfants à charge est considéré comme consommateur (+), le patient suivi pour un cancer avec des complications

du traitement est considéré comme grand consommateur (++) et à l'inverse l'étudiant en rupture de couverture sociale et en bonne santé apparente est considéré comme faible consommateur de soins (-). D'après cette classification sommaire, deux patients sont considérés comme faibles consommateurs (les étudiants), huit comme forts.

Tous les patients inclus ont consulté au moins un médecin généraliste lors des six derniers mois. Seulement trois patients ont consulté moins de quatre professionnels de premier recours.

Un patient se considérant comme un faible consommateur : « *Je suis pas très médicaments et tout ça, alors si j'ai pas besoin d'aller voir un médecin, je le fais pas quoi ; ou j'attends que ça passe.* » (E14), avait consulté six professionnels de santé différents les six derniers mois.

Certains consultaient régulièrement dans le cadre du suivi de leur maladie chronique et pour des soins non programmés. D'autres ne consommaient que des soins d'urgence : « *Je n'étais pas du style à y aller pour rien ; quand y a un caractère d'urgence j'y allais.* » (E2).

Patient acteur ?

Un patient, celui qui a répondu à l'E15, s'est présenté comme « *socialement et politiquement* » intéressé par la santé. Huit patients décrivaient des conduites d'automédication ou d'adaptation des traitements sans faire appel aux professionnels de santé : « *La metformine, au lieu d'en prendre 3 j'en prends 1 (...). Quand j'ai passé trois semaines là-bas à travailler, mon analyse de sang est bien meilleure que quand je suis ici avec des médicaments* » (E13).

Beaucoup se considéraient comme acteurs de leur santé : « *Moi je suis acteur, je veux comprendre ce qui m'arrive* » (E8). Pour les patients, être acteur de sa santé c'est, pour certains, comprendre sa maladie et, pour d'autres, être observant : « *Acteur de soins c'est quand on a un régime et pis faut le suivre (...) Acteur c'est-à-dire ne pas transgresser certaines choses, ne pas aller au devant des problèmes (...) de participer à mes soins c'est tout !* » (E13).

Une patiente a eu de grandes difficultés à comprendre les questions posées lors de l'entretien, de sorte que nous avons dû reformuler et relancer l'entretien à chacune de ses étapes. Il s'agissait de l'unique patient exprimant une méfiance envers les soignants : « *Y en a que je ne veux pas aller, les médecins j'ai du mal : médecins, kinés.* » (E6). Cependant, comme l'ensemble des patients, elle était fidèle à ses soignants (Cf. § la relation patient-soignant). Certains préfèrent ne pas être acteurs : « *Moi je ne prends jamais de décision seule. (...) L'idéal, ça serait j'imagine d'être complètement assistée.* » (E1).

Le handicap

Notre échantillon dépeint différentes situations de handicap : IMC, visuel, respiratoire, cognitif, lié à la fin de vie. Il expose aussi la problématique des aidants^d et de leur considération dans le parcours de soins. Un patient connaissait les nouvelles réglementations d'accessibilité aux personnes handicapées et semblait très soucieux de leur respect : « *la rampe elle est pas aux normes ; la loi c'est 20 cm à 30 cm* » (E13).

Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a évolué au fil des rencontres suivant les thèmes précédemment relevés par les patients. Par exemple, il a été demandé au patient de donner sa définition de la coordination de soins. En abordant le thème de soins non programmés, après quelques entretiens il a été demandé au patient quelle serait son attitude en cas de besoin de soins urgents en dehors des horaires d'ouverture des cabinets. Cette nouvelle question avait plusieurs objectifs : elle visait à évaluer leur connaissance de l'organisation des soins urgents sur leur territoire et à leur indiquer la conduite à tenir mais aussi à aborder la question de la permanence des soins et à relever les failles du parcours des soins non programmés. Parfois, il a fallu proposer de nouveaux exemples, définir des notions ou encore poser des questions fermées comme dans l'E6 pour s'adapter au niveau de compréhension du patient. Le guide d'entretien figure en annexe 7 (p75 et 76).

La grille de lecture

La grille de lecture a été élaborée à partir des thèmes attendus puis complétée au fur et à mesure de la retranscription des entretiens. Ainsi une seconde lecture de chaque entretien a été faite pour encoder le texte à partir de la grille d'entretien finale.

L'accès aux soins

La définition et les besoins des patients

La première question, qui interroge les patients sur ce qu'est pour eux l'accès aux soins, a déconcerté nombre d'entre eux. « *Elle est compliquée, cette question* » (E1). La définition de l'accès la plus évidente était celle de l'accessibilité temporelle et physique.

D'une part, l'accessibilité temporelle a été définie en termes de délais de rendez-vous. Les patients souhaitent que ce délai soit bref, comme en témoigne l'E 2 : « *Dans un temps réduit (...) qu'il [le médecin] puisse vous prendre en charge rapidement* ». Le patient E5 donne une précision intéressante : « *une semaine, c'est plus que correct hors urgence* ». Le patient E14 demande « *une prise de rendez-vous facile* ». La dimension temporelle est à comprendre aussi en termes de disponibilité du soignant : les patients sont sensibles au temps consacré à la consultation et aux avis hors consultation : « *Si par exemple il définit une consultation à un quart d'heure ; bon, là, c'est presque une machine ; il va regarder sa montre. (...) C'est pas la consultation où on prend la tension et, en 5 minutes, c'est terminé ! Au suivant !* » (E 5). Les patients remarquent également si le praticien est ponctuel : « *Ils sont à l'heure, c'est précis* » (E13) ; s'il est joignable ; leur appréciation varie sur ce point : de E3 « *C'est pas facile de les avoir* » à E7 « *Il répond tout de suite* ». L'accès devrait être rapide et direct.

L'accessibilité physique a fait également partie des critères d'accès aux soins du patient, comme en témoigne l'E13 : « *Le problème c'est toujours le stationnement. (...) Chez le Docteur X, la rampe est mal faite (...) et les trois marches ici.* ».

Les patients désirent avoir accès à des soins disponibles à proximité : « *Il faut que les gens ne soient pas obligés de traverser mille et une campagnes pour recevoir au moins les soins de base.* » (E15) ; « *[Je souhaite] davantage d'aides en local ou les kinésithérapeutes aussi. Les infirmières en local. Tout ça, moi, les traitements en local sont importants.* » (E12) et accessibles à domicile : « *C'est bien : ils viennent à domicile* » (E1) ; « *grâce aux visites et livraisons* » (E3).

Pour les patients, l'accès aux soins doit être égalitaire sur le territoire, « *partout* » (E15) et ce quel que soit le niveau socio-économique des patients : « *Ça doit être ouvert à tout le monde ; je ne vois pas de différence de classe dans l'accès aux soins.* » (E2). Les soins doivent être pris en charge par l'Assurance maladie et les mutuelles : « *Y a certains [soins] qui ne sont pas remboursés (...) les transports (...) Pourquoi j'ai parlé remboursement, parce qu'on a une mutuelle et je paye cher, et, quand je paye cher, j'aimerais bien au moins avoir une compensation. (...) L'ostéopathie ce n'est pas remboursé* » (E8) ; « *Y a le coté financier aussi : le fait de pas devoir avancer les médecins ... d'être bien remboursé.* » (E 14). Pour certains, l'accès aux soins devrait être « *gratuit* » (E15).

Au-delà des critères d'accessibilité, les patients ont décrit l'accès aux soins dans sa globalité comme l'accès à des soins de qualité. « *C'est bien d'avoir des professionnels bien formés* » (E14), qui sont à l'écoute de leurs besoins. La relation entre les patients et les soignants est considérée comme un déterminant de santé. Si elle est ressentie positivement, elle est un moteur de soins et amoindrit le ressenti négatif d'une organisation défaillante : « *Je sais aussi que, du coup, j'ai un médecin qui prend les urgences, qui fait des petites chirurgies.* » (E1). Le patient cherche avant tout « *un accueil et une gestion des dossiers qui soit claire et efficace* » (E15).

Pour ces patients, l'offre de soins devrait être variée et globale. Elle devrait comprendre « *toutes les professions médicales* » (E1) ; les soins primaires d'hygiène, d'aide à la personne en font partie : « *avoir des infirmières et des aides soignantes aussi pour les toilettes* » (E3) (Cf. § handicap page 41) ainsi que les transports : « *T'as les transports, taxis adaptés... Bah, tu les appelles, et après faut une ordonnance de transport et ils t'emmènent* » (E11) ou encore les soins de second recours. Les patients ont décrit un accès aux soins non cloisonné ouvert à d'autres pratiques paramédicales : « *car souvent, moi, j'ai ressenti souvent une réticence assez importante des médecins traditionnels par rapport à l'ostéopathie* » (E2), quel que soit le type de soin : urgent, de suivi, ou de prévention. L'accès à la prévention n'a jamais été abordé spontanément par les patients.

L'accès aux soins a été décrit comme devant être adapté à chacun : « *Pour un soin de trois quart d'heure pour moi c'est une heure et demie ; ils sont obligés de prendre large.* » (E10). Le même patient affirme : « *Ça nécessite, surtout quand on est à domicile, un minimum de flexibilité* » (E10). Enfin, l'accès au soins doit être intelligible : « *Je veux comprendre* » (E10), « *parce qu'ils ont leurs termes médicaux et des fois, on comprend pas* » (E11).

La relation patient-soignant

La relation patient-soignant apparaît comme un déterminant principal et initial de l'accès aux soins et surtout du parcours de soins. La majorité des entretiens fait état d'une relation positive de « confiance » envers le praticien, sauf dans l'E6 : « *J'sais pas, c'est un blocage, j'ai pas envie de leur faire confiance quoi* ».

La relation de confiance, une fois instaurée, facilite et motive l'accès aux soins en dehors de toute logique d'organisation de ceux-ci. À l'inverse, l'absence de confiance apparaît comme un frein majeur entraînant parfois un changement d'orientation dans le parcours de soins, et même, dans certains cas, un renoncement aux soins. La confiance envers le praticien dépasse le facteur de proximité du professionnel souvent mis en avant par les patients dans leur choix : « *On est à Novoitou. Bah, je suis resté à Vern-sur-Seiche pour tout, en fait, car je trouve que ça se passe bien.* » (E10).

Le fait de « se connaître » entre patients et soignants facilite l'accès aux soins de suivi comme aux soins non programmés : « *Je trouve quand même assez intéressant d'avoir un médecin que je connais bien, on a eu des échanges ; moi je l'ai eu pendant 30 ans* » (E2). Les qualités empathiques du professionnel sont recherchées : « *Elle m'a dit : "On est là aussi pour vous écouter" et ça c'est beaucoup* » (E4), ainsi que ses qualités d'écoute : « *Le médecin actuel, il est bien, il est préventif, il est simple, il t'écoute, il t'explique bien, ça fait du bien car c'est pas toujours le cas.* » (E11).

D'ailleurs, le patient attend du soignant de premier recours que celui-ci l'oriente, si nécessaire, vers un autre soignant. Ce rôle d'orientation est principalement attribué au médecin généraliste.

« *La porte d'entrée, ça reste toujours le généraliste (...) pour moi c'est le pivot du reste (...) Le généraliste fait un peu leur phare dans tout ça.* » (E15).

L'accueil en termes de dispositif physique, notamment l'agencement du mobilier, la circulation du patient dans l'officine pharmaceutique et l'accueil en termes de relation entre le professionnel et le patient a pu déterminer le choix du professionnel du patient E1 : « *Je ne me sens pas bien du tout dans cette pharmacie-là. Je suis allée dans l'autre* ».

La relation aux soignants est aussi ambivalente. Les patients leur ont attribué « *une obligation de moyen et des résultats* » (E15) mais ils ressentent une certaine compassion pour les soignants, en raison des difficultés de leur exercice, et en particulier de leur charge de travail. Ils sont sensibles aux efforts des soignants pour améliorer l'accès aux soins : « *Les professionnels font leur maximum* » (E3).

Le renoncement aux soins

Huit patients ont déclaré avoir déjà renoncé à un soin en France dont trois pour des raisons financières. Dans deux cas, il s'agissait de soins dentaires. Le troisième cas est rapporté par un patient étudiant pour une consultation de médecine générale dans un désert médical. Deux de ces patients parlent de « *dépassement d'honoraires* » (E15). L'étudiant décrit une situation de manquement de couverture sociale : « *J'étais en train de changer de la LMDE à la SMEBA, du coup c'était un moment de creux où je n'aurais pas été remboursé du tout.* » (E15).

Un patient décrit une situation où l'attente chez le praticien était trop longue, de sorte l'ayant contraint à partir pour ne pas manquer à ses obligations. Cette consultation manquée n'a pas été reportée car le problème ayant motivé la consultation s'était spontanément amélioré. Cet épisode de renoncement n'a finalement pas été vécu comme très problématique par le patient car il considérait l'attente chez le professionnel comme la contrepartie de sa disponibilité en urgence. Deux se disaient « *rebuté[s]* » (E1) par le temps en salle d'attente : « *Ça m'arrive de renoncer (...) C'est plus par fignantise de prendre rendez-vous et d'attendre trois quart d'heure dans la salle d'attente et tout ça (...) quand je pense que c'est pas très grave ou que ça va passer (E14)*».

Une patiente dit avoir renoncé aux soins de dépistage (gynécologique et test immunologique) par peur en raison de psycho-traumatismes dans l'enfance. D'autres patients, par crainte du diagnostic ont renoncé aux soins de dépistage : « *Je ne suis pas très portée là-dessus : j'ai toujours peur.* » (E3). Par insatisfaction, une patiente a quitté la salle de soins : « *Oui, je suis partie de la salle car il était trop brusque ; il faisait mal.* » (E6). Ces deux dernières patientes n'ont pas fait état d'un renoncement pour une question d'organisation de soins ni pour des raisons financières. Cette question leur a été posée.

La coordination

L'exercice coordonné défini par le patient

La coordination semble être une notion nouvelle pour les patients, surtout pour ceux qui ne souffrent pas d'une maladie chronique : « *Je ne vois pas le lien qu'ils ont entre eux [les professionnels], mais je trouve qu'ils ne communiquent pas assez entre eux.* » (E7). Pour certains, il s'agit d'une méconnaissance de l'organisation des soins, voire d'un désintérêt à ce sujet : « *Ça [la coordination des soignants] ne nous concerne pas* » (E1), ou bien ils pensent que l'exercice coordonné ne ciblerait que les patients souffrant de maladies chroniques : « *C'est le débat des professionnels autour d'une table pour les maladies lourdes.* » (E1).

Ainsi les patients fondent l'exercice coordonné sur la communication interprofessionnelle et l'apprécient comme un enrichissement des pratiques : « *Justement je pense que chacun doit s'enrichir des compétences de l'autre et les mettre à profit.* » (E2). Les soignants mettraient au profit du patient la complémentarité de leurs professions : « *Ils discutent ensemble de ce qu'ils font, quoi, de leur façon de traiter leurs différents problèmes, et ils essayent de s'aiguiller ou de s'aider.* » (E14).

Ils pensent que cet exercice coordonné permet de partager des informations sur les patients : « *C'est bien qu'ils travaillent tous ensemble et qu'ils sont au courant de tout sur le patient* » (E3). « *Si c'est bien organisé au niveau de la transmission des informations et du dossier, ça peut être beaucoup plus confortable. (...) Le généraliste, car c'est quasiment le seul, qu'une fois qu'il a détecté un truc, il saura mieux expliquer qu'avec les mots du patient au kinésithérapeute.* » (E15).

La coordination des soins est considérée comme créant un lien entre des professionnels qui formeraient ainsi une équipe : comme dans un service spécialisé où « *les infirmières font le lien* » avec les médecins (E10) ; « *Oui, mais l'idée, c'est que ça puisse communiquer comme dans un centre hospitalier, non ?* » (E15).

L'exercice coordonné permettrait d'anticiper, de préparer les prises en charge dans des situations complexes, de fluidifier l'accès aux soins et d'éviter des actes redondants (Cf. § parcours de soins). « *Et quand je compare les accompagnements [du patient IMC pour un soin] qui ont été faits sans préparation et [ceux qui ont été faits] avec préparation et transmission d'info précises c'est le jour et la nuit ! (...)* Il [le patient] *est beaucoup plus détendu, ça s'est bien passé.* » (E11 AMP). Grâce à cette préparation, les aidants seraient intégrés aux soins, ce qui faciliterait parfois la prise en charge du patient dès son accueil, comme pour le transfert sur la table d'examen d'un patient IMC (E11).

Le patient et ses aidants qui sont suivis de façon coordonnée adhèreraient davantage à leur projet de soins et leur consentement serait plus éclairé (E1). Dans un parcours coordonné, l'identification des acteurs de santé qui entourent l'acteur principal, à savoir le patient, serait plus claire, non seulement parce que chacun des soignants est connu mais aussi parce que le patient choisit et nomme une personne de confiance. Cette amélioration bénéficierait aussi bien au patient qu'aux professionnels. L'inscription formelle de la personne de confiance dans ce parcours améliorerait les échanges entre les soignants et les patients.

Les patients n'ont pas ressenti d'impact des démarches de coordination sur leur prise en charge. Nous discuterons plus loin des raisons expliquant cette perception.

La coordination, un moyen de prévention

Le constat

Nous avons pu constater au cours de ces entretiens que notre système de soins échoue dans le domaine de la prévention. Les patients adhèrent peu aux actes de prévention proposés, par méconnaissance, par crainte, par désinformation ou encore en raison de discours discordants ou même contradictoires de la part des professionnels : « *T'as toujours des avis différents* » (E11).

Les connaissances en terme de prévention sont véhiculées essentiellement par les médias et dans les cabinets par les affichages « *qui font passer le temps en salle d'attente* » (E15). Les informations de prévention semblent être délivrées à la demande du patient et peu fréquente : « *Si je ne pose pas de question, on ne me dit rien* » (E7).

Le problème de la désinformation prend une grande ampleur maintenant qu'il est facile d'avoir accès à un document sur une question de santé via internet sans pouvoir juger de la pertinence de l'information. Ces conduites sont courantes, comme en témoigne l'E13 : « *Je lis beaucoup* » et participe au sentiment des patients « d'être perdu » quant aux conseils qu'ils reçoivent de prévention générale (comme l'alimentation) ou de prévention ciblée (comme les vaccins). L'adhésion aux programmes de prévention est de ce fait affaiblie.

Nous l'avons vu, parfois, la peur d'un diagnostic de maladie grave bloque les actions de prévention : « *J'ai toujours peur qu'on me trouve quelque chose alors que je me portais bien* » (E3).

Les patients semblent noyés dans les informations, sans repère : « *Mais, fff... comment synthétiser tout ça... C'est compliqué (...)* Les carnets de santé datent ; c'est pas marqué ; on s'en sert plus » (E10).

Les patients ressentent d'autant moins le besoin de consulter pour bénéficier d'actes de prévention qu'ils ne se sentent pas malades : « *Non, c'est parce que ça va, alors je ne cherche pas d'explications.* » (E9). Ainsi la prévention primaire semble être délaissée par nos patients et très insuffisamment pratiquée par nos professionnels.

Pour beaucoup, la prévention primaire est assurée par la médecine du travail : « *La médecine du travail, c'est quelque chose qui est obligatoire et, comme je n'avais pas de maladie particulière, cela explique que je n'avais pas toujours besoin d'un médecin* »(E2). Peu de patients interrogés connaissaient leur statut vaccinal : « *Heureusement qu'on a une visite médicale tous les 2 ans* »(E12).

Nous constatons un autre comportement de non-recours à la prévention : certains patients souffrant de maladie chronique qui délaissent complètement les autres questions de santé : « *À côté, j'y mets peut-être un peu moins du mien.* » (E10).

À l'inverse, la confiance accordée aux soignants est parfois délétère car les patients s'en remettent complètement aux soignants sans se soucier des effets secondaires des thérapies, des suivis nécessaires.

Certains éviteraient des démarches de prévention par pudeur : « *C'est peut-être le côté humain aussi ; si on n'aborde pas le sujet, je vais pas l'aborder toute seule* » (E12).

Les préventions secondaire et tertiaire semblent être, elles aussi, négligées par les patients interrogés. D'après certains de leurs témoignages, nos soignants proposeraient ces actes de prévention sans expliquer leurs démarches. Ces démarches ne sont donc pas claires pour les patients qui les vivent parfois comme une punition, une contrainte : « *C'est rébarbatif comme truc ! Moi, j'avoue que je préférerais avoir une intrusion sur ma boîte mail pour me dire « M. L. comment allez vous ? » ou un truc comme ça !* » (E13) s'exclame ce patient en parlant de la revue *Diabète* qu'il reçoit par l'Assurance maladie. L'impact de cette action de prévention est ici clairement négatif. Ce même patient déclare aller « *sur des forums sur internet* », ce qui montre son intérêt pour sa maladie.

Nous ne pouvons que constater que, chez le jeune homme qui est apparemment en bonne santé, des mesures préventives peuvent être manquées : « *En général, c'est le problème précis qui est traité et on me fait pas forcément une pesée ou autre.* » (E15) déclare cet étudiant maigre dans une situation de difficulté financière.

Nous noterons cependant qu'un grand nombre des patients de notre échantillon ont été interrogés au cabinet dentaire où leur étaient délivrés des soins préventifs ou de contrôle.

Bien sûr, ceux qui ont bénéficié d'un diagnostic précoce grâce à un dépistage organisé mesurent l'enjeu des actes de prévention : « *Ça serait bien qu'il y a d'autres dépistages comme ça en amont qui est de la prévention en fait : c'est quand même une chance, voilà, cette prévention.* » (E12).

Les démarches de prévention font donc face à plusieurs obstacles : certains peuvent être posés par les patients eux-mêmes, ou par les soignants, ou ils trouvent leur cause dans une mauvaise diffusion de l'information.

Une fois ce constat établi, nous devons nous poser la question suivante : selon les patients, l'exercice coordonné est-il un levier à ces obstacles ?

L'exercice coordonné et la prévention

L'exercice coordonné, parce qu'il participe de la formation continue et parce qu'il permet un échange sur les pratiques des soignants, favoriserait une harmonisation de ces pratiques et garantirait une certaine unité de leurs discours. Ainsi l'impact des informations délivrées aux patients serait renforcé. « *Le médecin en parle. Le pharmacien, tout dépend si on le connaît* » (E5). La répétition des mêmes informations et la concordance des discours semblent essentielles à une époque où les patients piochent des informations à de multiples sources sans connaître leur validité et où les thérapies médicamenteuses et les vaccins sont soumis aux controverses.

L'exemple des vaccins est probant : « *L'hépatite B, je pense qu'il y a des médecins qui ne sont pas pour, pourquoi ? Pourquoi il y a plusieurs discours ? C'est quand même un peu embêtant pour nous qui nous remettons à votre avis.* » (E1).

Selon les patients, l'exercice coordonné faciliterait les actions de prévention grâce au partage des informations et des dossiers des patients. La proposition de nouvelles pratiques de promotion collective de santé ne séduit que peu de patients, notamment en raison du caractère chronophage de telles réunions ; les avis des patients sont partagés.(cf § nouvelles pratiques)

Les patients seraient plus favorables à des actions ciblées de prévention pour une population donnée à un moment donné en fonction « *de la réalité du moment* » (E4). Par exemple, cette patiente regrette de ne pas avoir été informée : « *Quand on m'a prescrit la pilule pour la première fois, on ne m'a même pas parlé du vaccin contre le cancer du col de l'utérus* » (E7) alors que trois professionnels auraient pu aborder ce sujet avec elle : le médecin prescripteur, le pharmacien qui lui a délivré sa contraception et l'infirmière ou le biologiste qui lui a effectué son bilan de surveillance sous œstroprogestatif.

La coordination, un moyen d'éducation thérapeutique (ETP)

La prévention tertiaire, pour être efficace, nécessite que le patient connaisse sa maladie et ses traitements. L'éducation thérapeutique est un enjeu actuel national promu par l'Assurance maladie et les réseaux de malades comme le diabète. Des Nouveaux modes de rémunérations spécifiques ont été Expérimentés (ENMR) puis validés (les NMR) pour permettre aux professionnels libéraux de participer ensemble aux démarches d'éducation thérapeutique. Les patients cibles sont donc les patients souffrant de maladie chronique et qui nécessitent un suivi. Afin de répondre à l'aspiration actuelle à un système de soins performant et économique, l'éducation de chacun à la santé est indispensable pour nous, les soignants, et pour les patients.

L'éducation thérapeutique permettrait au patient de connaître sa maladie, ses évolutions éventuelles, ses traitements et de mieux comprendre comment les adapter à son mode de vie, et réciproquement. Certains s'en remettent aux soignants et ne connaissent même pas le nom de leur maladie : « *BOPC ?* » (E2).

Pour les patients, le médecin et le pharmacien sont responsables de leur éducation thérapeutique : « *Si on le connaît [le pharmacien], c'est lui qui va nous dire, notamment par rapport à la prise de médicaments. (...) Le patient qui ne suit pas les indications d'hygiène et conseils de ses médecins*

: (...) [ces patients là,] *ils vont s'aggraver (...) et [ils] reconsultent reconsultent...bon, c'est là, un petit peu le danger de la médecine un peu trop libre pour beaucoup de gens.* » (E5).

L'éducation thérapeutique doit permettre au patient de devenir acteur de sa santé. C'est une attente du patient : ainsi, un patient affirme : « *Je ne les trouvais pas assez motivants* » (E6) à propos des professionnels qui encadreraient sa rééducation. L'éducation doit être adaptée au stade de la maladie pour le patient et lui apprendre à composer avec sa maladie, ce qui permettrait de sécuriser les pratiques d'automédication, par exemple pour notre patient 13 qui modifie son traitement antidiabétique oral en fonction de l'activité physique qu'il exerce.

Par l'éducation thérapeutique (ETP), nous cherchons à obtenir une meilleure observance aux traitements et aux examens de suivi afin d'éviter la iatrogénie. Cette éducation permettrait de répondre et de réfléchir aux questions des patients sur les alternatives thérapeutiques non médicamenteuses notamment. Ce besoin a été exprimé par de nombreux patients. Le groupement en exercice coordonné en PSP et MSP favorise l'arrivée de nouveaux praticiens. C'est le cas à Vern-sur-Seiche avec la musicothérapie.

L'ETP est déjà utilisée en milieu hospitalier ou par les réseaux pour des maladies chroniques comme pour le patient E10, qui a été éduqué à la pratique sportive alors qu'il souffre d'une maladie respiratoire : « *On en parle déjà beaucoup à l'hôpital, avec les kinés de l'hôpital, j'ai fait des stages* ». Réseaux et établissements de santé sont des modèles d'exercice coordonné mais de second recours. En s'inscrivant dans ces démarches, les équipes de soins primaires qui assurent des soins de proximité ne seront-ils pas plus efficaces ? La résonance sur le quotidien du patient ne serait-elle pas plus forte ? La pratique de l'éducation thérapeutique peut se faire à titre individuel ou par petits groupes de patients. Spontanément, sans que cela soit supervisé par les soignants, les patients se conseillent entre eux. De très nombreux domaines sont sujets au partage d'expérience, de l'alimentation du nourrisson à la tolérance des chimioradiothérapies : « *Par contre, oui, là, j'ai plus une connaissance du fait de ma maladie par rapport à d'autres patients (...) Je lui explique ce qui faut faire, que moi on m'a pas dit ; c'était l'inconnu en fait.* » (E 12). Il est probable que la patiente ait été informée des effets secondaires des traitements mais nous savons que l'assimilation des informations, en particulier lors de l'annonce d'une maladie grave, est difficile.

Pourquoi ne pas laisser la parole aux patients et encadrer de données scientifiques ces échanges sans pour autant, comme le souligne cette patiente, « *inverser les rôles* » (E12) ? Les praticiens eux-mêmes apprendraient sur le vécu et sur les « à-côté » d'une maladie et de ses traitements : « *Si toi, t'expliques pas comment faire, ils vont se faire mal ou te faire mal.* » (E 11).

L'éducation aux traitements est nécessaire aussi au titre de la santé publique, comme le souligne ce patient : « *Toute ma vie on m'a appris que (...) par exemple, pour ce qui est des antibiotiques, si on l'utilise pas à 100%, ça peut participer à la résistance de la maladie et, du coup, c'est pas très Charlie quoi ! Du coup j'ai pris l'habitude : quand on me prescrit quelque chose, je suis le traitement à la lettre* » (E15).

Le patient 11, qui vit en situation de handicap, rappelle qu'éduquer ne veut pas dire assister ni déresponsabiliser. Au contraire, la finalité des programmes d'éducation thérapeutique est de rendre le

patient acteur de sa santé : « *Il faut aussi te responsabiliser : si on fait tout à ta place, bah ! T'es pas actif, tu ne te rends pas compte de ce que tu as besoin, ce que t'as comme problèmes...* »

Un patient envisage (en prenant l'exemple du sujet dyslipidémique) l'éducation thérapeutique comme « *un programme de soins* » (E5). Les patients participeraient à des réunions d'information puis seraient suivis pendant la période où ils appliquent la formation qu'ils ont reçue.

La coordination, un moyen d'améliorer le parcours de soins

Le parcours de soins vu par le patient

La réflexion sur le parcours de soins des patients est essentielle à l'exercice coordonné. Le patient doit aussi être éduqué à suivre un parcours de soins efficient : quand consulter ? Qu'est-ce qu'une urgence ? Qui solliciter en premier? *Etc.* Le patient doit participer à la fluidité de ce parcours. Pour cela, le parcours doit lui être exposé de façon claire, ce qui n'est possible que si les soignants le construisent en amont et l'adaptent à la situation du patient.

Notons ici que certains soins nécessitant uniquement un accueil de jour sont parfois appelés « ambulatoires » comme la chirurgie ambulatoire. Toutefois, dans ce travail, nous nommerons « soins ambulatoires », les soins délivrés en dehors d'un établissement de santé.

Pour une meilleure compréhension par les patients interrogés, nous avons comparé ce parcours de soins à un chemin sur lequel le patient est de sa naissance à sa mort et où il rencontre les différents professionnels de santé.

Les patients se situent sur une trajectoire linéaire, c'est-à-dire que, pour un problème donné, le patient consulte un soignant qui, si besoin, l'adresse à un autre professionnel ou un établissement de santé. Ce parcours que l'on appellera « classique » est à double sens, entre le médecin généraliste et les autres soignants : « *Je fais confiance au médecin, au médecin d'abord ; je ne ferai pas [de choix pour ma santé] ,sans aller au médecin, puis il va me diriger.* » (E3).

Favorisé par les démarches de l'Assurance maladie et incité par la qualité du remboursement, le patient consulte généralement dans un premier temps son médecin traitant déclaré. Ainsi le parcours du patient s'articule autour du médecin généraliste considéré comme le « pivot » (E 15) vers les autres soins de premier recours. De lui, ils attendent des conseils et une orientation vers les soins de second recours : « *Je parle avec le médecin, j'explique le problème, après, lui, il donne une idée, et après je suis.* » (E8). Cette même personne trouve intéressant de définir un parcours de soins pour les maladies chroniques, « *peut-être pour les enfants diabétiques, asthmatiques (...) les personnes âgées* ».

Comme nous l'avons précédemment indiqué, une relation entre le patient et le soignant fondée sur la confiance est un déterminant principal du parcours de soins.

Ce parcours est parfois fastidieux et complexe : « *On est obligé de relancer [le soignant] (...) Non, ça se passe bien mais parfois j'ai l'impression que si on y met pas du sien ça peut être plus long.* » (E10); « *Ça me paraît pas simple.* » (E3). Certains en sont satisfaits : « *J'ai toujours trouvé réponse à mes problèmes.* » (E2). Beaucoup se sentent « guidés » dans leur parcours.

Les patients sont peu informés ou ne se sentent pas concernés par l'organisation des soins à moins d'être confronté à des difficultés : « *Comment l'aurais-je su ?* » (E1). « *Je suis [les avis] en fait par méconnaissance du milieu.* » (E12). Notre échantillon connaissait peu l'existence du pôle et beaucoup le confondaient avec le projet de maison de santé dont la réalisation est encore à venir.

Le parcours de soins du patient souffrant d'une maladie chronique

Dans le cas des maladies chroniques, c'est le médecin traitant qui oriente : « *J'ai choisi l'établissement. C'est mon médecin traitant qui m'a dit : "Docteur X, il est très bien."* » (E 12). Quand on interroge le patient sur l'influence de l'exercice coordonné et le suivi des maladies chroniques, il constate que ce n'est pas coordonné : « *Chaque fois qu'on va voir un spécialiste, un docteur, on me demande ce que j'ai comme pathologie, si j'ai des trucs de spécial, alors ça influe pas trop en fin de compte.* » (E13).

Parfois les suivis spécialisés ne sont pas partagés avec le médecin traitant, comme pour le patient E3. Ce dernier est suivi par un médecin psychiatre qui ne communique, aux dires du patient, aucun compte rendu à son médecin traitant. Le traitement de sa pathologie psychiatrique est donc mis à part du parcours de soins. Des progrès sont notés mais restent à faire : « *Maintenant ils commencent à travailler quand même en corrélation entre eux ; et je dirais que ça, pour beaucoup de pathologies, c'est à développer.* » (E4).

Cependant, au cours de l'entretien, après réflexion sur la coordination des professionnels de santé, cette organisation des soins apparaît comme une aide au suivi : « *réunis en pôle et fonctionnant ensemble, c'est probablement plus facile.* » (E2) ; « *Y a un suivi.* » (E13).

Parfois, le patient s'adresse directement aux services spécialisés comme avec les infirmières coordinatrices pour le patient E10. Mais cet accès direct est rare et le parcours du patient peut être long et pénible notamment en cas de handicap.

Le parcours des soins urgents

Le patient ne passe pas souvent par le médecin traitant en cas d'urgence, sauf s'il s'agit de besoins jugés « *bénins* ». La pharmacie peut être le lieu d'accueil des « *petites urgences* » (E14) sinon les patients se rendent en premier lieu vers un service hospitalier d'urgence : « *Mon premier réflexe serait d'aller à l'hôpital.* » (E7) ou « *Je suis allé en premier à l'hôpital car c'était sur la route.* » (E10) « *Je fais le 15 car elle [son épouse] a un accès rapide aux soins.* » (E13).

Beaucoup ignorent vers qui s'orienter lorsqu'ils ressentent une urgence en dehors des horaires d'ouverture des cabinets.

Pour gérer le traitement des urgences, le patient E1 se dit favorable à un circuit ambulatoire des urgences au cabinet de médecine générale, même s'il n'est pas soigné par son médecin habituel. Les médecins généralistes peuvent satisfaire à de nombreux besoins ressentis comme « *urgents* » par les patients. Le patient E15 comprend que la coordination des soignants permet une meilleure visibilité de l'organisation des soins pour les patients. Les patients sauraient alors qui consulter en toutes circonstances. La permanence des soins serait assurée sans sentiment de rupture, voire d'impasse,

dans le parcours de soins. Et, en pratique, les Services d'accueil d'urgences (SAU) seraient désengorgés et répondraient à leur fonction première dans de meilleurs délais et de meilleures conditions.

La permanence des soins semble être assurée par les différentes structures auxquelles les patients pensent à faire appel : SOS Médecins, les pompiers et le SAU ou par « *des remplaçants, oui, souvent, parce que maintenant ils font moins d'heures. C'est plus les médecins d'autrefois !* » explique la patiente E3 avec nostalgie. Mais des erreurs de parcours ou d'orientation ont été faites : « *Ils ont refusé de se déplacer parce que c'était pas sur Rennes.* » (E12). Pour cette même patiente, un autre refus de soins a été constaté en quittant un établissement de santé : « *Quand j'ai demandé à l'oncologue les effets secondaires il m'a dit : surpoids et bouffée de chaleur. Et qu'est ce que je pouvais faire à côté ? Est ce que je pouvais avoir un suivi ? Il m'a dit "Non parce que vous n'êtes pas hospitalisée.". Il aurait fallu que je fasse les démarches moi-même, vous voyez ?* ».

Nous avons donc distingué soins de suivi des soins urgents (par exemple une plaie à suturer) et des soins non programmés (qui ne sont pas forcément urgents, comme par exemple une gastroentérite chez un adulte actif).

Au cours des différents entretiens, nous comprenons qu'une organisation linéaire du parcours de soins centrée autour du médecin généraliste ne peut satisfaire aux besoins actuels de la population ; cela compte tenu des inégalités de répartition territoriale des praticiens. Pourquoi ?

Le parcours actuel génère de multiples allers retours entre les professionnels. Dans le souci de contrôler et de rationaliser les prescriptions, le médecin généraliste est le prescripteur majoritaire de tous les autres soins, quand bien même il n'a pas toujours de retour sur ces soins. Cela soulève deux problématiques : la délégation d'actes à d'autres professions et le partage des informations. Nous détaillerons ces résultats dans les chapitres « Nouveaux outils et nouvelles pratiques. »

Les parcours de soins actuels présentent des redondances mais aussi des zones de rupture : « *Oui, voilà, j'ai été opérée et après la radiothérapie, je me retrouve toute seule.* » (E12).

Les oubliés du parcours de soins

Nous constatons au travers de ces entretiens que certains sont parfois oubliés dans le parcours de soins actuel.

Les étudiants, qui sont *a priori* en meilleure santé, ne consultent pas ou seulement très ponctuellement. Cela concerne en particulier les jeunes hommes non sportifs qui ne consultent ni pour un besoin de contraception ni pour un certificat de sport. Leurs besoins sont moindres et donc l'offre de soins à leur égard est également plus faible. Précisément, n'est-ce pas auprès des jeunes que la prévention générale doit être renforcée, en particulier pour ce qui touche à des sujets tels que l'addiction, les maladies sexuellement transmissibles, l'alimentation et l'hygiène de vie ?

Plusieurs exemples ont suscité notre questionnement. Le patient E15 dit : « *Actuellement je fais des pauses, je vais voir personne* ». Le patient E2 raconte un passage de sa vie de dopage où les seuls soignants qu'il voyait étaient ceux de l'équipe de vélo.

Les aidants sont aussi une population dont l'accès aux soins est négligé ou du moins désorganisé. Ils ont deux besoins : celui d'une information juste conforme aux souhaits de ceux qu'ils aident et celui d'un accompagnement propre à leur situation d'aidant. Eux aussi souffrent parfois d'épuisement consécutifs aux soins prodigués à leur parent : « *Heureusement que j'étais accompagnée de mon mari qui appréhendait aussi la chirurgie.* » (E12). Les aidants ne sont pas toujours clairement identifiés dans le parcours de soins de premier recours. Pour le patient E2, il s'agit de sa fille ; pour la patiente E12 de son mari ; le patient E13 décrit de nombreux rapports aux soins pour son épouse et une préoccupation plus grande pour la santé de celle-ci que pour la sienne : « *Moi je peux mourir.* » ; mais qui est l'aidant de l'aidant ?

Les aidants participent à l'acceptation et à la compréhension de la maladie et du projet de soins. Seuls les patients peuvent être dans le déni ou le rejet de leur maladie et manquer des informations à leur sujet importantes : « *On vous annonce une mauvaise nouvelle : y a des moments ou vous captez plus* » (E12).

Certains besoins sont oubliés du parcours de soins. Les soins d'accompagnement tout d'abord : « *Il change de cancérologue car il ne l'accompagne pas du tout ; il explique pas bien* » (E14). La patiente E12 déplore un manque d'accompagnement lors de son suivi post-radiochimiothérapie. La patiente E2 aurait besoin d'une aide pour assurer une hygiène correcte pour son mari dépendant. Les patients actuels recherchent des alternatives aux traitements médicamenteux et ne se sentent pas toujours écoutés ni aidés dans cette recherche.

Encore une fois, nous devons faire le constat que beaucoup d'occasions de faire de la prévention sont manquées. Cela nous paraît grave et dommageable. Quand elle est faite, les résultats de notre étude tendent à montrer que son impact est faible auprès des patients.

L'exercice coordonné pour un parcours efficient

Qu'apporterait l'exercice coordonné ?

Il permettrait d'abord une meilleure visibilité de l'offre de soins : « *Du coup, je pense que si y a les plannings [de garde] des différents praticiens ça peut aider à une prise en charge rapide.* » (E15).

Une efficacité et une rapidité de prise en charge : « *Faire gagner du temps et ne pas faire d'erreur.* » (E11 : AMP) et donc une meilleure qualité de soins : « *Si les soins sont coordonnés, du coup, on a encore plus conscience des médecins qu'il y a sur notre territoire et, du coup, la santé ça se clarifie au niveau du territoire et donc elle peut devenir plus active et efficace.* » (E15).

Il faciliterait la continuité des soins : « *Après, le docteur, il s'organise pour envoyer quelqu'un ; comme ça si vous avez mal partout ils savent mieux comment faire, non ?* » (E9).

Pour le patient E5, une meilleure coordination éviterait le nomadisme médical et limiterait les consultations inutiles.

La coordination serait un moyen de rendre le patient acteur de ses soins et de le replacer au centre du parcours qu'il organise conjointement avec ses soignants : « *Acteur, c'est ça pour moi ; c'est pas dire : "Je vais aller en premier voir un spécialiste" ou des choses comme ça.* » (E13).

Les patients attendent du médecin généraliste qu'il les « *oriente et les conseille* » (E1), sans faire du compérage : « *Je n'aimerais pas qu'on m'impose [un soignant]* » (E 4).

Un patient propose, par exemple, une autre gestion des résultats d'analyse (mais qui n'est pas réalisable en pratique).

Lien entre le premier et le second recours, entre les soins ambulatoires et les établissements de santé et ou d'autres structures

Les patients souffrant de maladie chronique prennent comme modèle de coordination la prise en charge hospitalière : « *Là, pour le coup, la plupart des praticiens sont réunis.* » (E15) ou au contraire ils le donnent comme exemple de l'échec de parcours (comme pour notre patiente E12 qui se voit refusée des soins d'accompagnement de chimiothérapie).

Mais souvent les patients ne font pas de lien entre leur prise en charge en établissement de santé et leur prise en charge ambulatoire : « *J'avais l'impression qu'il avait un mur entre les deux, deux échelles (...) deux institutions complètement différentes.* » (E15). Le patient E2 « *ne perçoit pas de lien (...) On doit pouvoir améliorer ça !* »

Les seuls liens connus des patients sont le courrier du médecin traitant adressant le patient au spécialiste et le compte rendu d'hospitalisation ou de consultation. Cette transmission des informations peut également poser problème et générer des retards, voire des erreurs de prise en charge : « *Ils ont mal rapporté le truc, hein, et ils ont raconté l'inverse du machin.* » (E 6).

Parfois le lien du médecin traitant avec une structure facilite l'accès aux soins : « *C'est impeccable avec l'UGEO [Unité gériatrique d'évaluation et d'orientation] : ils réagissent rapidement quand le médecin les contacte.* » (E13). La patiente E12 cite en exemple la facilité d'accès aux soins quand lui et sa femme consultent un gynécologue qui travaille dans la clinique où va naître son enfant : « *Ils se connaissent tous ; c'est plus facile en fait.* ».

La liaison entre les soins de premier et de second recours soulève d'autres problématiques d'accès aux soins.

Le patient E5 a réfléchi au parcours d'un patient en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui pourrait selon lui être amélioré en mettant en relation le médecin coordinateur de l'établissement, le médecin traitant et les infirmières : « *Ça éviterait peut-être des consultations inutiles* ». La délégation d'actes serait, pour lui, une solution.

La prise en charge des transports pour aller à une consultation ou un examen spécialisé est mal comprise « *Je serai obligée de payer.* » (E9), tout comme leur prescription : « *Tu les [les ambulanciers] appelle et après il te faut une ordonnance.* » (E11).

Les retours à domicile font également l'objet de dysfonctionnements à cause d'une mauvaise organisation des soignants avec le patient et ses aidants. Ils peuvent être mal vécus et, dans certains cas, ils échouent et le patient est de nouveau hospitalisé de façon précoce. Cela arrive lorsque les patients ne sont pas préparés, en particulier lorsque les aidants ne sont pas solides : « *On vous le renvoie : "Ici il marche ! Vous croyez ? Je voudrais bien le voir marcher ! Mais si ! Il marche ! Eh bien, il ne marchait pas du tout, hein !* » (E3). Le patient E11 raconte : « *J'ai passé la nuit dans mon fauteuil*

car le transport avait du retard et que les ambulanciers ont refusé de me coucher. ». Son AMP explique que, depuis qu'ils préparent les hospitalisations et les soins en amont avec un dossier pour l'équipe soignante et qu'ils se mettent en relation pour le retour, de tels accidents sont évités et ils gagnent en qualité de transmission : *« C'est plus simple [de préparer] avant, car on a remarqué que, sinon, on manquait des informations »*.

La coordination interprofessionnelle, quel que soit le mode d'exercice, améliorerait la qualité de la prise en charge globale. Coordonné, l'impact du discours des soignants de premier et second recours serait renforcé. Le patient accepterait mieux son propre suivi et y participerait, il se sentirait même mieux : *« C'est quand même bien de travailler main dans la main à plusieurs spécialités. (...) Tu orientes la personne vers un spécialiste et tu lui donnes un espoir. »* (E1).

La coordination, un besoin pour alléger les démarches administratives

L'exercice coordonné pourrait faciliter la gestion des démarches administratives de notre système de soins. Par exemple, les arrêts de travail font partie des soins prescrits. Là encore, des discordances se font sentir, comme en témoigne l'E13 : *« Vous êtes guéri ! »* conclue la médecine du travail, *« alors que le docteur m'a bien expliqué qu'on ne guérit jamais ! »*. Le patient se sent perdu.

Un tel exercice éviterait, là encore, les consultations inutiles en améliorant le parcours de soins : la patiente s'exprimant dans l'E12 a fait part du désarroi qui l'a prise lorsqu'elle est sortie de chez son cancérologue mais qu'elle a dû aller consulter son médecin généraliste pour le *« papier »* de prolongation d'arrêt de travail.

La coordination facilite ou permet le maintien à domicile

Nous comprenons que grâce à la coordination des professionnels le maintien à domicile est possible ou amélioré. C'est le cas pour le patient handicapé qui a pu quitter une structure destinée aux patients handicapés pour intégrer un domicile adapté grâce à des services de soins à domicile coordonnés avec ses soignants de premier recours : *« Tu vois, moi, si j'avais pas la kinésithérapeute, certains rendez-vous médicaux, comme je suis là, eh bien, je serai encore en structure ; là, j'ai trouvé un bon équilibre pour rester le plus longtemps chez moi et que c'est l'essentiel »*

Le retour compliqué du mari de la patiente E3 a été maintenu grâce à l'intervention rapide de son infirmière : *« Heureusement l'infirmière est venue dans l'après-midi »*.

Vers de nouveaux outils

Nous avons interrogé les patients sur des outils facilitant l'accès aux soins dont l'usage pourrait être proposé par des groupes d'exercice coordonné.

Les nouvelles technologies

La télémédecine est un service dont les personnes isolées ou à mobilité réduite peuvent particulièrement bénéficier. Les consultations de suivi de pansement organisées avec une infirmière spécialisée ont été citées en exemple car ce mode de consultation existe déjà. Les patients n'avaient pas connaissance de cette méthode. Certains y voyaient une adaptation moderne aux besoins des personnes âgées tandis que d'autres craignaient une perte de qualité de soins et une médecine « *impersonnelle* » (E15). Les patients se sont d'abord montrés réticents et ont douté de la facilité de réalisation de telles consultations. Ils craignaient en particulier de devoir fournir du matériel informatique pour pouvoir en bénéficier. Lorsque les modalités de telles consultations leur ont été expliquées, ils y étaient globalement favorables.

Un patient a suggéré un suivi personnalisé par mail des maladies chroniques au lieu d'un abonnement systématique aux revues de l'Assurance maladie sur sa pathologie : « *Moi j'avoue que je préférerais avoir une intrusion sur ma boîte mail pour me dire « M. L. comment allez vous ? ou un truc comme ça. »* » (E13).

Le carnet de santé numérisé ou le dossier médical partagé

Beaucoup ont défini la coordination des professionnels grâce au partage des informations concernant un patient. « *Je pense surtout [que] le partage des infos c'est la base ; mais ensuite, ça rend l'ensemble plus efficace.* » (E15). Le sujet du dossier médical personnel (DMP) a donc été abordé alors que la plupart des patients ignoraient son existence actuelle. Il s'agirait d'avoir un carnet de santé dématérialisé (sur la carte vitale) consultable par les professionnels. « *En ayant un seul fichier médical qui regroupe tout et que chaque professionnel aurait accès dès le plus jeune âge.* » (E14). Le maintien du secret médical au sein d'un pôle de santé a suscité des interrogations ou, au contraire, le partage total des informations entre les professionnels semblait évident : « *C'est bien qu'ils travaillent tous ensemble et qu'ils sont au courant de tout sur le patient.* » (E3).

Après avoir évoqué des questions évoquant la liberté individuelle et la protection des données des patients, ils ont réfléchi à différentes solutions, par exemple garder un format papier ou encore protéger d'un code l'accès à ces données.

E-dialogue : Messagerie (mail) sécurisée, SMS (globules) et site web

D'autres patients ont évoqué les moyens de communication rapides avec leur professionnel comme les emails ou les SMS : « *J'ai la possibilité de communiquer facilement avec le médecin car il nous a laissé son mail.* » (E 11). L'AMP de ce patient exprime son besoin de coordination entre les différentes structures de prise en charge et voit dans ces outils de communication une voie d'amélioration de l'accès aux soins : « *Ça, ça serait la chose la plus simple à mettre en place, c'est des supports de communication unifiés entre tous les services* ». Leur utilisation doit cependant être encadrée pour ne pas inonder les professionnels de questions dont les réponses nécessitent une consultation et pour ne pas risquer de laisser des questions sans réponse : « *Moi, j'aime bien par mail ou téléphone si urgence. En soyant sûr que la personne réponde derrière. J'ai déjà eu le cas avec mon médecin généraliste : il*

m'a donné son mail, mais il a pas pris le temps de répondre ; mais je pense qu'il a trop de mails. » (E10).

La visibilité de l'offre de soins est facilitée par la création de sites communs aux professionnels de santé. Ces plateformes virtuelles sont un lieu d'information pour les patients et les professionnels dont la validité scientifique est contrôlée. Par exemple, à Vern-sur-Seiche, le planning de garde des kinésithérapeutes est disponible sur ce site et les professionnels peuvent communiquer entre eux par l'intermédiaire d'une messagerie sécurisée. Cela permet, soit d'échanger sur un cas spécifique, soit de diffuser rapidement une information comme la liste des médicaments en rupture en pharmacie. Ces deux exemples ont été rapportés aux patients. Ces mesures ont été perçues comme facilitant l'accès aux soins. Rappelons que la rapidité de réponse des soignants est pour nos patients un critère de qualité : « *Les informations mettaient du temps.* » (E11).

Laisser place aux nouvelles pratiques

Les consultations en binômes

La réalisation de consultations réunissant deux professionnels de santé pour un problème donné a été citée en exemple de nouvelles pratiques de coordination de soins. Cette proposition a suscité de l'intérêt mais aussi un certain scepticisme : « *Très bien mais pas facile à organiser !* » (E1), « *Comment gérer ça, comment elle (l'infirmière) est rémunérée ?* » (E5) Pour certains, de telles consultations permettraient d'accroître la performance diagnostique, grâce à la complémentarité de deux professionnels qui n'ont pas forcément le même point de vue : « *Ça peut être pas mal car une chose que le médecin ne verra pas, par exemple, l'infirmière le verra, ou inversement ; et du coup ça peut être mieux* ». D'autres imaginent ces consultations comme des consultations de « *synthèse* » (E11) suscitant des prises de décisions thérapeutiques : le patient E10 « *trouve ça bien. Ça permet de faire le point. Souvent, quand on va chez le médecin, il demande si ça se passe bien avec le kinésithérapeute mais sans plus quoi !* ». « *Je pense que si c'est deux acteurs qu'on va voir souvent, ça évite de se faire orienter sur plusieurs chemins différents, genre qu'ils se mettent d'accord* » (E15) et qu'ils réfléchissent à une solution unique. Enfin, d'après l'E12, « *C'est un gain de temps pour tout le monde, une avancée sur le cap.* ».

Cette dernière patiente exprime même le regret de ne pas pouvoir en bénéficier d'ores et déjà : « *Je ne peux pas les [son oncologue et son chirurgien] voir ensemble, en fait, et une information qui est communiquée tout de suite, pour moi, c'est important.* » (E12).

La formation continue pour une harmonisation des pratiques

La coordination amène les professionnels à harmoniser leurs pratiques. Une aide à domicile a proposé « *d'améliorer la formation pour que tout le monde utilise le même langage* » (E11 aide ménagère).

L'établissement de protocoles de soins interprofessionnels simplifierait les prises en charge. Peu de patients se sont attardés sur cette notion d'organisation de soins qui ne leur est pas ou peu expliquée

(comme par exemple uniformiser le suivi des anticoagulants Antivitamine K (AVK)), cependant notre patient souffrant d'IMC, lui, émet une prudence sur cette volonté de tout « *protocoliser* » qui pourrait entraîner une perte de bon sens chez les soignants. Il raconte alors qu'il avait besoin que l'on applique un topique sur le siège pour une dermite irritative, les aides-soignantes refusaient de le faire sans prescription médicale. Ce qui aboutissait à des situations absurdes entre : « *la responsable du Service de soins infirmiers à domicile^d (SSIAD) qui nous oblige d'avoir une ordonnance du médecin et le médecin qui nous dit : "Moi, je vais pas vous faire une ordonnance tous les trois jours pour la même chose !". Bah voilà ! on a l'impression qu'il y a deux mondes qui doivent cohabiter, mais qui n'arrivent pas à cohabiter ensemble des fois. » « Alors les personnes se désengagent ; elles se mettent au niveau du protocole, je suis d'accord, mais pour des gouttes ou une crème à mettre sur la peau "Ah ! bah non ! on a pas le droit de le faire." Qui va le faire ? Ou un truc stupide tu vas même pas mettre une barrière (...) Y a des règlements qui sont tellement stricts. » (E11).*

De plus, d'autres craignent que les protocoles contraignent les patients et ne soient pas parfaitement adaptés : « *Oui, l'histoire de protocole, ça peut avoir un impact ; mais euh ! c'est toujours un libre arbitre.* » (E13)

Par ailleurs, les patients de notre échantillon ont exprimé le souhait d'avoir des soignants formés notamment en termes de handicap (Cf. handicap).

Les groupes de patients

En abordant la question de l'éducation thérapeutique, nous avons suggéré la mise en place d'actions de santé menées par les patients pour les patients. Pour les maladies chroniques notamment, les échanges entre patients encadrés par des professionnels de santé peuvent être bénéfiques. Par exemple, il existe déjà en milieu hospitalier, mais pas en ambulatoire, des rencontres de femmes ayant bénéficié d'une reconstruction mammaire post-mammectomie pour un cancer du sein avec des femmes non reconstruites, en cours de traitement pour cette pathologie. Un tel échange peut participer au soutien psychologique des patientes.

Un second exemple de groupes de travail à visée pédagogique de patients a été cité pour la population diabétique. Les patients de notre échantillon n'ont jamais été sollicités pour de telles démarches. Ils ont d'ailleurs exprimé une certaine réticence : d'une part, par crainte de ne pas y trouver de l'espoir mais au contraire des exemples de patients à un stade de leur maladie plus évolué qu'eux : « *On en sort plus malades qu'en arrivant* » (E13). Cependant ils considèrent que de tels échanges peuvent être constructifs pour « *tout le monde : ça peut m'apporter à moi et je peux apporter aux autres (...) Je n'ai pas encore fait la démarche (...) Je ne sais pas si je suis encore prête pour le faire.* » (E12). Naturellement, les patients partagent leurs expériences avec leur entourage : « *Je lui [à sa voisine] ai expliqué car pour moi c'était l'inconnu [les effets de la chimio radiothérapie]* » (E12). Cependant ce partage n'est pas contrôlé par un soignant, ce qui peut entraîner des désinformations.

À la rencontre des patients

Des rencontres collectives des professionnels avec des patients en ambulatoire pourraient améliorer le ressenti d'une maladie et renforcer l'impact du discours du spécialiste.

Les patients ont été interrogés sur leur opinion s'ils avaient accès à des ateliers ou conférences d'information de santé sur des thèmes donnés. Beaucoup y trouvaient un intérêt théorique, mais peu d'intérêt en pratique. Même dans le cas où ils seraient intéressés par le thème abordé, ils ont majoritairement déclaré « *ne pas avoir le temps* » pour cela ou encore, comme pour les rencontres de patients, craindre de prendre peur de la maladie. Pour le patient E11, cela ne favoriserait pas forcément l'accès aux soins car ne s'y rendraient que des patients qui auraient déjà un profil d'acteur de soins : « *Ça aiderait mais il faut que le patient veuille.* » (E11).

La coordination propose une ouverture à d'autres possibilités de soins

L'exercice coordonné offrirait une reconnaissance, ou du moins une connaissance, des thérapeutes et thérapies non académiques : « *car souvent moi j'ai ressenti souvent une réticence assez importante des médecins traditionnels par rapport à l'ostéopathie* » et « *ça [le fait de travailler à plusieurs professionnels] peut faire avancer les prises de décision* » (E2). Pour ce patient, une écoute plus variée correspond à un suivi plus global. Cette reconnaissance au même titre des compétences de l'ensemble des membres d'une équipe serait de nature à fluidifier les parcours de soins. En particulier, l'accès à un accompagnement psychologique et global de la douleur ont été des thèmes jugés importants par plusieurs patients.

L'homéopathie est un moyen thérapeutique auquel les patients souhaitent avoir accès : « *Moi, je suis très homéopathie, et je me suis fait prescrire ce qu'il fallait* » (E12). D'autres pratiques comme l'équithérapie, la musicothérapie, ou l'hypnose ont été discutées au cours des entretiens.

La délégation d'actes

L'exercice coordonné des professionnels permettrait d'encadrer et de réaliser la délégation d'actes de soins entre soignants. Cela fluidifierait le parcours de soins et « *ça éviterait des consultations inutiles : une infirmerie [dans les établissements pour personnes âgées] pour palier les soins les plus courants* » (E5). Comme dans une équipe hospitalière, chacun a un rôle dans la prise en charge d'un patient mais, à force d'expérience et de connaissance du patient, des compétences nouvelles peuvent se répartir entre soignants et accélérer la prise en charge d'un problème « *typique* ».

La délégation d'actes permettrait de subvenir à différents besoins rapidement : « *Il faut quand même que les règlements soient pas trop stricts par rapport à ça, et qu'il y ait une sorte de délégation de petits soins de choses bénignes. (...) Mais il faut quand même un peu de flexibilité* ».

À ce sujet, deux patients ont donné en exemple les maisons de retraite : « *Comme on connaît les résidents, on donne les médicaments, on remplace, on fait pas mal de choses on s'entraide.* » (E8).

La création de nouveaux métiers : les coordinateurs

En citant sa maladie en exemple de coordination de soins, le patient E10 a mis en lumière la profession d'infirmier coordinateur. Pour lui, ces soignants facilitent l'accès aux soins. Ils établissent un lien rapide entre patients et soignants : « *Une personne dédiée à ça, qui prend, qui centralise et qui appelle pour voir ceci cela, et qui demande si y a besoin d'un avis qu'elle demande "Voilà ; t'en penses quoi ?" si y a besoin le rappeler. (...) Ça enlève tous les problèmes de délais.* » (E10). Dans d'autres entretiens, l'importance du premier contact chez le soignant a été souligné, notamment le contact avec la secrétaire : « *Une secrétaire, je sais pas, une écoute téléphonique ou quelqu'un qui prenne votre appel après, ça veut dire aussi une secrétaire qui a la connaissance de tout.* » (E12).

L'accès aux soins serait facilité par un coordinateur de soins ambulatoire « patient » qui serait en relation avec les professionnels de santé et les patients. Il s'agirait d'une « *une espèce de secrétaire médicale, (...) extérieure à tous les autres* » « *qui fait le lien* » (E10) avec un rôle unique, propre et non pas des rôles cumulés de soignant et de secrétariat.

Cette profession est actuellement en cours de développement et en expérimentation dans certaines équipes de soins primaires en ambulatoire. Nous avons découvert au cours des entretiens annexes auprès de professionnels la création d'une nouvelle profession : les coordinateurs de soins. Ce nouveau métier semble servir avant tout les professionnels qui ont la volonté d'exercer en GECO ; il diffère donc des coordinateurs de soins imaginés par nos patients. Nous aborderons ce nouveau métier dans la discussion.

La coordination : la crainte des patients

L'organisation des soins n'est pas une notion facile pour les patients qui s'en remettent à leurs soignants pour se diriger dans leur parcours de soins. Cependant, au fil de la discussion, quand les notions deviennent plus claires, les patients expriment leurs craintes sur les changements que cela pourrait induire.

La première crainte est celle d'avoir des interlocuteurs différents, notamment pour les soins urgents : « *Si t'as un problème comme mal au ventre ... c'est un docteur différent qui viendrait.* » (E9). D'un côté, la multiplicité des interlocuteurs serait un avantage, car le patient pourrait toujours contacter quelqu'un, même si c'est un remplaçant, d'un autre côté, cette multiplicité lui ferait perdre le bénéfice d'être en relation avec des soignants qui connaissent bien le patient.

Les patients ont exprimé leur crainte de perdre en qualité de relation patients-soignants, notamment avec l'emploi des nouvelles technologies : « *La télémédecine, c'est quand même très impersonnel ; et la médecine, c'est quand même des Hommes qui soignent des Hommes, avec un grand H.* » (E15).

D'autres expriment la peur du compérage, c'est-à-dire la crainte de ne plus avoir le choix du professionnel mais d'être soumis aux professionnels d'une équipe de soins primaires qui ne travaillent qu'entre eux : « *Il faut pas que ça soit une obligation d'aller voir un confrère que vous connaissez vous. Je veux être libre d'arbitre, c'est-à-dire que quand je fais confiance je fais confiance mais moi je veux mon libre arbitre pour dire non* » (E13).

Certains craignent que le secret médical ne soit pas respecté (E1).

Comme nous l'avons précédemment vu, la création de protocoles de soins fait craindre au patient une rigidité ou une uniformisation des pratiques.

Enfin, certains doutent de l'efficacité des nouvelles technologies ou des groupes d'information collective : « *Il faut que ça soit constructif qu'il y ait un plan* » (E10).

Les équipes de soins primaires : un moyen de réduire les coûts de santé ?

Optimiser le parcours de soins réduirait les « *consultations inutiles* » et les allers retours injustifiés. Une offre de soins mieux régulée diminuerait la consommation et donc les dépenses de santé individuelles et donc réduirait les dépenses de la société dans son ensemble. L'accès aux soins serait alors facilité.

Le handicap

Les situations de handicap et de dépendance nécessitent des prises en charge complexes et variées dans lesquelles la coordination des soins à une place majeure.

L'accessibilité des personnes en situation de handicap

En termes d'accessibilité, l'accueil doit être tout simplement possible « *en béquilles, en fauteuil* » (E6) et facilité par les professionnels de santé. Ce n'est pas toujours le cas et les professionnels « *paniquent* », voire refusent de recevoir un patient en situation de handicap.

L'accessibilité des locaux aux handicapés doit être temporellement et physiquement adaptée aux handicaps. Par exemple, le patient E11 décrit bien que tout soin pour lui est plus long que pour un autre patient. Sa seule installation au fauteuil du dentiste prend du temps et nécessite une connaissance de la part du soignant. Il souffre de la méconnaissance des professionnels de son handicap et d'un défaut d'adaptation de l'organisation des soins à son handicap. En effet, les créneaux horaires devraient au moins être doublés, l'horaire des rendez-vous programmés en fonctions des soins de nursing quotidiens : « *ni trop tard, ni trop tôt* ». On comprend ici que la coordination des professionnels autour du patient est indispensable au bon fonctionnement du parcours de soins.

Soins d'hygiène

Dès qu'un patient est en situation de dépendance, les gestes de la vie courante deviennent des besoins de soins. L'accès à des soins primaires comme « *la toilette* » (E3) ou de « *manupédicurie* » ou d'aide-ménagère (E13) semble être problématique pour des raisons financières ou organisationnelles voire de disponibilité de personnels. « *Mon mari, c'est moi qui le tiendrai s'il tombe ; ça serait quand même moi qui serait responsable, quand même !* » (E3) s'exclame la patiente E3. Elle explique ne pas pouvoir bénéficier d'aides à la toilette car les infirmières n'ont pas de disponibilités pour la réaliser et les aides-soignantes s'y refusent par crainte d'outrepasser leur qualité et d'y engager leur responsabilité.

L'accompagnement

Toute personne souffrant d'un handicap nécessite un accompagnement spécifique au moins pour palier ce(s) handicap(s).

L'accompagnement des personnes en situation de handicap ne peut s'envisager sans la considération des aidants qui sont très actifs pour la personne malade et qui appartiennent souvent à la famille ou des organismes.

L'accompagnement peut consister en une aide physique ou intellectuelle d'une tierce personne ou matérielle. L'évolution d'un patient polypathologique dans sa maladie ou la survenue d'un évènement aigu chez une personne dépendante génèrent des situations beaucoup plus complexes que pour les patients autonomes. Une « *anticipation* » (E11) de ces évènements, notamment avec un dossier particulier médico-social mis à disposition des soignants par le patient, sont des moyens qui peuvent faciliter la prise en charge.

La prise en charge sociale

Tout particulièrement chez les sujets handicapés ou dépendants, un besoin d'aides sociales se fait ressentir pour le patient ou son aidant

Une offre inadaptée

Le patient E11 a beaucoup insisté sur l'accueil d'une personne polyhandicapée. La perspective d'un soin génère chez lui une anxiété anticipatoire invalidante notamment pour le bon déroulement des soins. Il exprime un besoin accru en soignants formés à l'accueil et la prise en charge du handicap. Les soins à domicile pourraient être une réponse, mais cela ne semble pas répondre à l'attente de ces patients : « *À la maison c'est moins bien, je préfère venir au cabinet* » (E9). « *Ça nécessite, surtout quand on est à domicile, un minimum de flexibilité* » (E11).

Le patient 11 exprime clairement le fait que, si lui ou son accompagnateur ne font pas l'effort de se présenter et d'expliquer sa pathologie car « *les gens ne connaissent pas ta pathologie* » (E11), il fait face à de nombreux « *ratés* ». Il nous a décrit quelques situations d'examen impossible du fait d'une structure inadaptée à son handicap ou un retour à domicile à des heures où à une heure où aucun aidant n'était là pour l'accueillir. Il a même ressenti l'angoisse des soignants à son arrivée, ce qui augmentait sa propre anxiété.

Ce patient a révélé la difficulté d'avoir accès à un soin même simple et la complexité des multiples démarches administratives.

Par ailleurs, lui et ses aidants ont déploré le manque de considération de la personne handicapée : « *C'est vraiment très maladroit de la part d'un personnel de santé de s'adresser à quelqu'un qui est là juste pour faire le lien entre deux personnes [sous-entendu l'aidant] plutôt qu'à la personne concernée, ça pose un problème éthique.* » (E11 aide ménagère)

Le handicap comme modèle d'organisation coordonnée autour du patient

Nous avons donc constaté que les patients handicapés ressentent leur accès aux soins comme limité. Ils déplorent de devoir s'adapter à l'offre de soins et non l'inverse.

Cependant, il existe des modèles de soins coordonnés spécialisés autour de certaines maladies chroniques. Un patient de notre échantillon, qui souffre de mucoviscidose, nous a de nombreuses fois donné en exemple la prise en charge de sa maladie qui, depuis l'enfance, est articulée entre médecins, infirmières, kinésithérapeutes et associations : « *Je trouve que ça se passe bien avec l'hôpital ; c'est un peu la référence.* » (E10). Il note pourtant que le lien est facile en milieu hospitalier alors qu'il est discret entre ville et hôpital.

Notons que, lors de notre travail préalable aux entretiens, s'est tenue une journée débat organisée par l'URPS sur l'accès aux soins, au cours de laquelle a été particulièrement évoquée la prise en charge spécifique du handicap. Les représentants de patients ont exprimé un sentiment ambivalent: le désir d'être pris en charge de façon identique aux non-handicapés. Par exemple, ils ont exprimé le désir d'être reçus indifféremment dans les mêmes locaux plutôt que d'aller dans un centre aux structures adaptées, tout en bénéficiant de soins adaptés à la spécificité du handicap, qui prennent en compte le patient dans sa globalité et quelle que soit la complexité de son handicap.

Une moindre qualité des soins ?

À la fois à domicile (E9) et du fait de la méconnaissance du handicap, les patients dépendants ont le sentiment d'avoir accès à un soin de moins bonne qualité.

L'accompagnement des aidants

Il paraît indispensable d'intégrer les aidants au parcours de soins du patient. En premier lieu, il a été suggéré que ceux-ci soient désignés par le patient. Comme en témoignent nos entretiens, la personne de confiance est identifiée dès l'entrée en milieu hospitalier alors qu'elle ne l'est pas dans le parcours de soins de premier recours. Cette reconnaissance semble nécessaire au bon respect du secret médical dans le partage des informations. Cette personne serait alors un allié des soignants et du patient et permettrait de renforcer l'adhésion du patient à son projet de soins.

L'accès aux soins idéal : voies d'amélioration du point de vue des patients

Tout au long des entretiens, les patients ont été interrogés sur les différentes voies d'accès aux soins. En fin d'entretien, il leur a été demandé quelles seraient leurs suggestions pour améliorer l'accès aux soins. Les réponses ont été développées dans les paragraphes précédents. Nous ne relèverons ici que les idées globales.

En termes de relation entre patient et soignant, les patients souhaitent une uniformisation du discours des professionnels de santé.

Le partage des informations leur paraît essentiel pour gagner en efficacité et en rapidité de prise en charge : « *En ayant un seul fichier médical qui regroupe tout et que chaque professionnel aurait accès* » (E14). Ce partage d'informations doit cependant se faire dans le respect du secret professionnel. Le consentement des patients devrait être recueilli. Toujours en ce qui concerne l'information, l'organisation des soins, en particulier des soins d'urgence, devrait être plus lisible pour les patients.

« *La prise de contact par des nouveaux moyens technologiques, internet ?* » (E5) devrait être généralisée et faciliter les prises de rendez-vous ainsi que la communication entre les patients et les soignants. L'accueil serait facile grâce « *une secrétaire, je sais pas, une écoute téléphonique ou quelqu'un qui prenne votre appel ; après ça veut dire aussi une secrétaire qui a la connaissance de tout.* » (E 12).

Le parcours de soins devrait être fluide entre les professionnels de premier recours et de second recours : « *qu'ils travaillent vraiment ensemble où tout est articulé ; cela doit faciliter ou fluidifier, comme vous disiez, vers les spécialistes ou la chirurgie.* » (E2).

La gestion des résultats d'analyse devrait être améliorée pour le patient E5, mais le modèle qu'il propose n'est pas réalisable en pratique (il suggère que le médecin propose des plages horaires de lecture de résultats avec le patient concerné hors consultation).

En termes de prévention, le patient E7 propose une consultation annuelle à visée préventive et le patient E10 une « *consultation annuelle pour faire le point* ».

Pour notre échantillon, l'accès aux soins idéal serait à la fois centralisé, au sens où plusieurs praticiens seraient regroupés dans un même lieu, et à proximité, sans délai, avec des soignants « *qui correspondent le mieux au problème qui nous amène à consulter le plus rapidement possible* » (E2), « *adapté aux sensibilités de chacun* » (E3) et avec une prise en charge financière : « *qu'on ait pas à avancer (...) pas de dépassement d'honoraires* » (E14). « *Moi, j'ai toutes mes dents presque. Mais je ne veux pas y aller car ça coûte trop cher* » (E9). Pour le patient E12, la coordination serait une solution d'accès aux soins idéal : « *Oui, c'est que tous les corps de métiers médicaux se coordonnent. (...) Enfin, pour moi chaque métier est complémentaire, que ça soit médecin traitant, kinésithérapeute, dentiste, pour moi, ils sont tous complémentaires les uns les autres* ».

Le parcours de soins idéal serait « *d'aller voir son médecin généraliste, qu'il nous informe de lui-même par rapport à notre âge de ce dont on a besoin, vaccin ou autres, et qu'après il nous conseille vers des spécialistes, (...) que le médecin généraliste nous guide* » (E7), « *avec quelqu'un qui coordonne le tout avec quelqu'un extérieur à chaque profession, et moi j'aime bien par mail ou téléphone, si urgence. En soyant sûr que la personne réponde derrière* » (E10). Un parcours de soins centralisé par le médecin généraliste qui serait « *le phare qui dispatche partout et, du coup, c'est pas vraiment une équipe, mais il a des partenaires, ça serait plus efficace plus rapide ; il pourrait conseiller telle personne enfin on serait beaucoup mieux guidé* » (E 15).

En conclusion des entretiens, nous retiendrons qu'il faut « *une bonne coordination avec une bonne équipe* » (E11).

Vern-sur-Seiche

Les patients interrogés semblaient globalement satisfaits de leur accès aux soins à Vern-sur-Seiche. « *C'est accessible un peu partout à Vern-sur-Seiche* » (E1) ; « *C'est facile de les avoir (...) ce n'est plus la médecine d'autrefois mais je suis satisfaite* » (E3). Ce sentiment nostalgique n'est donc pas un regret pour les patients, tant qu'ils se sentent pris en charge avec une « *sécurité et une qualité de soins* » (E5) ; « *Moi, ça me correspond. Ce qu'ils font, c'est ce que j'attends d'eux !* » (E12)

Les patients n'ont pas tous eu connaissance de la création du pôle mais certains ont perçu l'effort de coordination : « *À Vern, on a de la chance, et ils se connaissent bien entre eux, plus ou moins* » (E4).

Six patients avaient connaissance du rassemblement des professionnels de santé de Vern-sur-Seiche de façon imprécise. La moitié d'entre eux ont évoqué le projet de MSP et non de PSP.

Comparativement à d'autres lieux, Vern-sur-Seiche n'est pas une zone isolée : « *Quand je suis dans ma maison dans les Côtes d'Armor, les pompiers, il faut une demi-heure pour venir !* » (E13).

Grâce aux efforts de coordination de soins, le pôle de Vern-sur-Seiche deviendrait-elle un modèle d'accès aux soins ? « *Vous savez, moi je souhaite que, partout y ait le même accès !* » (E13).

DISCUSSION

Biais

Le Pôle de Santé de Vern-sur-Seiche

La création d'un pôle à Vern-sur-Seiche était globalement méconnue de notre échantillon alors que les patients avaient eu écho du projet de maison de santé pluriprofessionnelle.

Une maison de santé est une organisation davantage visible de coordination de soins que le pôle qui rassemble autour d'un projet de santé les profs de l'association de Vern-sur-Seiche.

La mise en place d'actions de santé coordonnées est l'aboutissement de réflexions, de réunions et de formations des équipes de soins coordonnés portant à la fois sur une organisation globale des soins sur le territoire concerné et sur des thématiques de soins spécifiques.

Vern-sur-Seiche est l'exemple de la mutation progressive des pratiques : le projet de regroupement de professionnels est né d'une réflexion de professionnels de santé, puis il a été présenté à l'ensemble des soignants de Vern-sur-Seiche. Ils ont créé une association loi 1901. Des moyens de communication sécurisés interprofessionnels ont été mis en place. Puis les professionnels de santé ont organisé leur apprentissage commun grâce à la Formation Médicale Continue (FMC), avec des partages de connaissance ou des revues de dossiers pluridisciplinaires. A partir de ces réunions, ils ont tiré des conclusions communes et ont élaboré des protocoles de soins adaptés à leur territoire et à la population qui le compose. Enfin, ils les expérimentent et les mettent en application. Lorsque l'expérience est menée jusqu'à son terme, ils analysent ces pratiques, les partagent et les comparent avec d'autres équipes coordonnées. Ainsi, de nouvelles pratiques en sont issues comme le partage du bilan de kinésithérapie, le protocole Anti Vitamine K (AVK) entre pharmaciens, infirmières, laboratoires et médecins, la téléconsultation pansement, la présentation de la musicothérapie. L'équipe a ensuite fait le choix d'embaucher une coordinatrice de soins. Cette coordinatrice partage son temps avec le Pôle de Bain-de-Bretagne et bénéficie d'une formation de deux ans professionnalisant à L'EHESP.

Ces démarches ne sont pas expliquées au patient qui ne peut donc pas se rendre compte du travail fait en amont des consultations. L'évaluation de l'impact de ses démarches est donc subjective. Il n'existe pas à ce jour d'outils d'évaluation standardisée des soins par les usagers.

Biais de sélection

Vern-sur-Seiche est une commune située dans la première couronne d'une ville universitaire de grande taille. Ainsi, l'offre de soins en premier et second recours y est grande et les difficultés d'accès moindres que dans une zone désertique. Ceci peut expliquer la satisfaction globale des patients en ce qui concerne leur accès aux soins.

De ce fait, notre échantillon est représentatif de la population de Vern-sur-Seiche mais pas de la population générale. Les déserts médicaux^d concernaient en 2015 2,5 millions de Français.

L'interrogatoire de patients en zone de désert médical ou d'accès difficile aux médecins aurait peut-être révélé d'autres difficultés d'accès aux soins et des pistes d'amélioration.

En outre, la majorité des entretiens a été menée dans le cabinet de soins dentaires, or nous savons que ceux qui ressentent des difficultés d'accès aux soins renoncent prioritairement à ce type de soins. N'avons-nous donc pas sélectionné des patients *a priori* « acteur de soins », concernés par des soins de prévention ? Certes, les patients bénéficient sans doute d'une offre de soins supérieure à celle qu'ils rencontreraient dans les déserts médicaux, mais leurs remarques sur les perfectionnements possibles de l'offre de soin n'en sont pas moins pertinentes. Il est frappant, par exemple, que la proximité reste un argument important pour des patients qui se situent à proximité d'une grande ville.

Pertinence du guide d'entretien

Son intelligibilité

L'intelligibilité du guide d'entretien a été testée avec deux professionnels du pôle, qui étaient avertis des problématiques de la coordination et de l'accès aux soins. La compréhension des questions était par conséquent plus aisée pour eux que pour les patients, mais cela a permis de vérifier que l'ensemble des grands thèmes touchant à ces sujets étaient effectivement abordé.

Nos questions ont été parfois déroutantes pour le patient. En particulier, la première question, qui avait pour objectif de les interroger sur la définition de l'accès aux soins, les a souvent laissés muets. Plusieurs questions de relance ont été nécessaires afin d'aborder les différents aspects de l'accès aux soins.

Les première et dernière questions se ressemblent, ce qui a pu entraîner des répétitions dans les réponses apportées. Toutefois, la place finale de la question sur « *l'accès aux soins idéal* » était intentionnelle. Nous pensons qu'en fin d'entretien les patients auraient réfléchi à l'ensemble des aspects de l'accès aux soins et aux nouvelles possibilités de soins. Nous avons envisagé leurs réponses à cette question comme la synthèse de leur réflexion qui soulèverait de nouvelles pistes d'amélioration de l'accès aux soins. La majorité des patients a effectivement suivi ce cheminement.

Des oublis

Aurions-nous dû ajouter des questions évaluant les comportements de soins des patients ? Aurions-nous dû, par exemple, les interroger sur leurs traitements ? Cela aurait eu deux bénéfices : évaluer objectivement leurs besoins de soins et leur profil. Sont-ils acteurs de leur santé ou au relativement passifs ? Par exemple, on peut considérer que les patients qui ne connaissent pas leur traitement ne sont pas véritablement « acteurs » de leur santé. Or, chacun des patients interrogés se déclarait acteur de sa santé. Malgré la faible taille de l'échantillon, nous pouvons douter de cette réalité. Ce résultat subjectif est induit par la méthode qualitative : il s'agit bien d'une étude qui recueille le ressenti du patient et non d'une mesure objective de consommation de soins.

Dans de nombreux entretiens, psychologues, podologues et ambulanciers ont été oubliés dans la liste des professionnels de premiers recours cités. Or les patients souffrant de maladie chronique font souvent appel à eux. Cela est d'autant plus dommageable que la question des transports sanitaires est essentielle dans l'organisation du parcours de soins tant en termes d'efficience de service rendu que d'économie de soins.

Biais de suggestion

L'enquêteur, de par la formulation des questions et les exemples donnés d'actions de coordination possible, n'aurait-il pas suggéré aux patients que l'exercice coordonné favoriserait l'accès aux soins ? Il faut tenir compte de ce risque mais, les patients n'étant pas avertis sur ces sujets d'organisation de soins, des illustrations étaient indispensables pour rendre le débat intelligible.

Les questions d'organisation de soins étant nouvelles pour le patient, de nombreuses questions ont été développées ou fragmentées en sous-questions. Nous savons que l'attention est supérieure au début et à la fin d'une phrase ou d'un discours qu'au milieu. En conséquence, la multiplication d'informations et de détails entraînait des réponses partielles portant souvent sur le dernier exemple cité. À partir des questions ouvertes du guide d'entretien, nous avons parfois été conduit à formuler des questions fermées, qui appelaient donc des réponses fermées, à partir desquelles nous devions relancer la question ouverte. Ces répétitions et développements en excès de la part de l'enquêteur ont pu diminuer la pertinence des réponses et renforcer la suggestibilité.

L'intérêt de l'enquêteur pour la pratique coordonnée peut suggérer chez les patients ce sentiment global de satisfaction d'accès aux soins. Cela a pu influencer positivement ou limiter les critiques négatives sur le sujet. Néanmoins, si les entretiens avaient été menés par une tierce personne, supposée neutre, la reproductibilité des entretiens aurait peut être été plus forte mais le débat amoindri par le manque de possibilité de relance et d'explications. Par ailleurs, le résultat de satisfaction globale de notre échantillon sur l'accès aux soins est en accord avec les données nationales⁹.

Notre étude n'étant pas une étude de satisfaction, l'impact de ce biais sur les résultats est faible.

Points forts

Sujet

Les études de ressenti du patient portent peu sur des questions d'organisation des soins. L'intérêt de la coordination des soins a suscité beaucoup d'études qualitatives auprès des professionnels de santé et concernent le plus souvent l'exercice en maison de santé. De plus, les études portant sur l'accès aux soins ont décrit particulièrement les situations de précarité comme celle des migrants.

Ainsi notre étude s'inscrit dans une démarche innovante de recherche en médecine générale où le patient est au cœur du sujet étudié et où il est un acteur de l'enquête.

D'autres études ont cherché les déterminants socioculturels d'inégalité d'accès aux soins¹⁰. Ce n'est pas l'objet de notre étude qui évalue l'impact d'une organisation de soins en coordination sur le ressenti des patients face à l'accès aux soins.

Méthodologique

Le choix d'une étude qualitative a été fait pour révéler des besoins de soins peut être négligés, des difficultés de prise en charge et susciter des solutions émanant du patient. Un état des lieux de l'accès aux soins a été dressé en 2014 par sondage IFOP⁹, mais il s'agit d'une photographie instantanée de la satisfaction des Français en ce qui concerne leur système de santé. Cette étude de satisfaction n'apporte aucune piste d'amélioration.

Au cours du travail préparatoire, nous avons rencontré un représentant du Comité interassociatif sur la santé (CISS) et participé à une conférence portant sur l'accès aux soins. Cette rencontre et cette conférence nous ont permis d'établir un premier guide d'entretien. De plus, notre réflexion sur l'accès aux soins, a été menée en parallèle auprès de groupes de professionnels exerçant en groupement coordonnés par une étudiante de l'École des Hautes Études de Santé Publique (EHESP)². La qualité de notre travail est renforcée par ces rencontres qui nous ont permis de préciser le guide d'entretien et la grille de lecture.

Une relation enquêteur-patient positive

L'enquêteur était inconnu des patients sauf dans trois cas . Cela assure une neutralité de la relation enquêteur-interrogé et donc une liberté d'expression pour le patient. Par ailleurs, comme nous avons suivi la création du pôle et que nous avons exercé dans la commune de Vern-sur-Seiche, nous pouvons garantir que cette enquête repose sur une connaissance de la réflexion et de l'intention des professionnels dans les démarches de coordination de soins et sur une connaissance du terrain d'application de ces compétences. Le patient se sentait compris par celui qui l'interrogeait.

Recrutement et échantillon

Le mode de recrutement que nous avons choisi était mixte : aléatoire et intentionnel. Les patients sélectionnés au hasard ont permis d'éviter d'interroger seulement des patients volontaires pour les enquêtes, car ces derniers sont souvent plus impliqués dans leur santé. Puis, le fait de sélectionner des profils sociodémographiques manquants à notre échantillon a assuré une certaine diversité de points de vue.

Notre échantillon est représentatif de la population de Vern-sur-Seiche ; il témoigne d'une diversité des besoins, des consommations de soins et des comportements de santé.

Exhaustivité des thèmes

Si nous comparons les thèmes abordés dans notre étude portant sur la coordination des professionnels vue par le patient à ceux abordés dans les études auprès des professionnels, nous remarquons que notre travail présente à la fois les considérations des professionnels, des institutions, les préoccupations nationales et celles des patients.

Certains thèmes plus spécifiques ont été évoqués au cours des entretiens sans être développés précisément, comme celui de l'accompagnement de la fin de vie ou celui de la recherche.

La prise en charge de la fin de vie nécessite une coordination entre quatre acteurs : le médecin traitant, le patient, ses aidants et les équipes paramédicales locales ou une structure de soins de second recours (équipe de soins de palliatifs mobile ou appartenant à un établissement de santé ou d'Hospitalisation à domicile (HAD)). Si le lien est créé entre ces intervenants, les soins de fin de vie sont mieux compris par le patient et ses aidants, le médecin traitant partage les décisions et les responsabilités avec l'équipe spécialisée et l'équipe paramédicale est elle aussi accompagnée.

Il en est de même pour la maternité et la périnatalité, mais, pour ce dernier exemple, le parcours de soins est davantage prévisible donc déjà prédéfini (consultations obligatoires et proposées, Programme d'accompagnement de retour à domicile après hospitalisation (PRADO), *etc.*).

La facilitation des travaux de recherche en soins primaires n'a pas spécifiquement été abordée avec les patients interrogés. Nous avons pourtant discuté de la qualité et de la diversité de la formation des professionnels de santé exerçant en équipe de soins primaires. Au cours des entretiens préparatoires, nous avons réalisé que l'exercice coordonné ouvre d'autres possibilités de formation, comme celle d'accueillir les étudiants de toutes les disciplines médicales et paramédicales. Si les étudiants étaient ainsi sensibilisés très tôt à l'exercice ambulatoire des divers professionnels, nous supposons que davantage s'installeraient en exercice libéral et en exercice coordonné, ce qui répondrait à des besoins territoriaux et favorisait des parcours de soins rationalisés. L'accueil des étudiants ouvrirait les portes aux travaux de recherche appliquée en soins ambulatoires.

Si l'on effectue cet exercice de comparaison entre notre étude et d'autres portant sur l'accès aux soins, nous notons que notre travail aborde l'ensemble des points définissant l'accès aux soins (*Cf.* Définition de l'accès aux soins). La description de la relation entre les soignants et le patient prend en compte les éventuelles barrières culturelles de l'accès aux soins.

Discussion des résultats

Définition de l'accès aux soins

La première définition de l'accès aux soins qui est donnée par le patient est celle l'accessibilité : avoir tous ses soignants, tout de suite, facilement et à proximité. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise que « *chacun a le droit d'accès à la santé en fonction de ses besoins* ». Cette reconnaissance des droits des patients¹¹ a permis leur entrée

et leur considération dans les discussions de santé publique, notamment dans celles qui portent sur l'organisation des soins.

La coordination

Définition

La coordination est définie comme l'action d'harmoniser des activités diverses dans un souci d'efficacité. Notre échantillon a majoritairement défini la coordination des professionnels de santé comme le partage des connaissances et la communication interprofessionnelle au sujet d'un patient.

Par ailleurs, les efforts de lien avec les soignants de second recours permettraient d'assurer la validité des informations et des protocoles établis par les équipes de soins primaires. Les patients ont exprimé leur souhait d'avoir accès à des soins de qualité et des praticiens « *bien formés* ».

Les patients de Vern-sur-Seiche n'ont pas ressenti d'impact des efforts de coordination. Ces résultats sont comparables à ceux d'autres études¹², d'après lesquelles les patients se sentent suivis de la même façon pendant les années qui précèdent la création d'un pôle de santé et durant les deux ans qui suivent cette création. L'absence de conscience du changement de la part des patients ne peut pas être interprétée comme un échec de ce nouveau mode d'exercice. La coordination des soignants peut être une évidence ou un bénéfice considéré comme normal pour les patients. De plus, ces démarches sont récentes et le changement de pratiques des professionnels se fait, comme nous l'avons vu, par étapes. Le pôle de santé de Vern-sur-Seiche arrive aujourd'hui (en 2016) aux dernières étapes de comparaison et d'évaluation des pratiques et fonde une MSP.

Renoncement aux soins et coordination

Comme dans d'autres études, nous distinguons ici deux notions : celle du renoncement aux soins et celle du non-recours aux soins de premier recours¹⁰.

Le non-recours est défini par l'absence de consultation pendant une durée supérieure à douze mois. Aucun de nos patients était dans cette situation de non recours aux soins de premiers recours. Cela s'explique par notre méthode de recrutement chez le professionnel, mais aussi par le fait que Vern-sur-Seiche est une commune bien dotée en professionnels de santé de premier recours.

Lorsque les patients ont affirmé avoir renoncé à des soins pour des raisons financières, ils l'ont fait en particulier pour des soins dentaires notamment les soins prothétiques qui sont très peu assumés par l'Assurance maladie. Les étudiants sont également ressortis comme une population renonçant le plus souvent aux soins pour des raisons financières. Le renoncement aux soins des étudiants est une préoccupation qui fait débat jusqu'au Sénat¹³. L'étude de la LMDE de 2010 met en lumière un large renoncement des étudiants aux consultations médicales, qui tend de surcroît à s'aggraver, en particulier dans les grandes villes. Cependant, l'enquête menée par l'OVE (Observatoire des conditions de vie des étudiants), qui a été conduite auprès d'un plus large échantillon, établit, pour la population des étudiants

âgés de 18 à 29 ans, en 2011, un taux de renoncement pour des raisons financières de 13,8 %, soit un taux de renoncement inférieur à celui de la population générale (15,1 %). Toutefois, la population étudiante est une population qui souffre d'un manque de couverture par une complémentaire santé. Plusieurs raisons expliqueraient cet état de fait : d'une part, les étudiants se considèrent majoritairement en bonne santé, d'autre part, les dépenses de logement dans les agglomérations et les villes universitaires augmentant, le budget résiduel consacré à la santé est restreint.

Nous pouvons suggérer une autre hypothèse pour expliquer le mauvais accès aux soins des étudiants : leurs parcours de soins est fragmenté. Les étudiants changent de lieu de résidence parfois plusieurs fois en peu de temps. En conséquence, soit ils attendent de revoir le médecin de famille, soit ils consultent indifféremment au plus près de leur lieu de résidence pour une question particulière. Que pourrait donc leur apporter l'exercice coordonné ? Une clarification du parcours des « oubliés ». Certains patients de notre échantillon ont suggéré de le faire en proposant, ou en imposant, une consultation annuelle de synthèse et de prévention.

Si les groupements d'exercice coordonné se multiplient et travaillent en coordination avec les établissements de soins, leur champ d'action et leur rayonnement territorial va grandir. Un partenariat avec la médecine scolaire et universitaire faciliterait le suivi des problèmes détectés et la mise en œuvre d'actions de prévention. Les activités préventives de médecine scolaire et de médecine générale ne seront alors ni distinctes ni en « doublons ». De plus, le partage des données du patient entre les professionnels améliorerait considérablement la prise en charge et l'accès aux soins de ces populations mobiles.

Une autre population chez qui l'on constate un faible recours mais aussi des situations de non-recours aux soins n'a pas été décrite par notre échantillon : celle des professionnels de santé, car seule une de nos patientes exerçait une profession de soin (aide-soignante). Or, nombreux sont ceux qui ne consultent pas. L'analyse du parcours de soins de nos professionnels de santé pourrait faire l'objet d'une étude ultérieure.

Comme attendu⁹, la question du renoncement aux soins a conduit en premier lieu les patients à évoquer la difficulté d'obtenir un rendez-vous dans des délais raisonnables chez certains spécialistes (ophtalmologues en particulier).

Enfin, nous avons été alarmé par le non-recours aux soins de prévention. C'est comme si, en dehors des vaccins de la petite enfance et des dépistages collectifs organisés, les mesures de prévention n'étaient pas une nécessité collective mais un choix individuel. Nous nous interrogerons un peu plus loin sur ce point majeur de notre étude.

Par ailleurs, la diversité des soignants qu'offre un PSP permet à cette institution de correspondre à différents profils de patients.

Chaque non-recours, chaque consultation à laquelle le patient renonce, est à considérer comme une occasion manquée de faire de la prévention.

Prévention : l'exercice coordonné pour aller plus loin

Définitions

Les actions menées dans le domaine de la prévention ont pour objectif d'agir sur les comportements et les styles de vie qui contribuent à renforcer les inégalités de santé.

La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités. Plusieurs secteurs de prévention se distinguent : la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (les vaccins), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (les dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence. Les actions de prévention peuvent être organisées de façon individuelle ou collective.

Un constat

Nous sommes forcés de constater qu'en terme de prévention, nous, les professionnels de santé, sommes en échec. Bien que nous effectuons quotidiennement des actions de prévention « cachée » dans nos consultations, la portée de nos recommandations est incertaine. Notre étude montre que les patients sont attentifs à la prévention quand elle leur est imposée par la médecine du travail, les courriers d'invitation aux dépistages de l'Assurance maladie ou encore les obligations vaccinales. Les grands messages de prévention sont connus des patients grâce aux médias et par l'affichage en salle d'attente. Pourquoi le temps de consultation avec son soignant n'apparaît-il pas comme le lieu de la diffusion, de l'intégration et de la réalisation des actes de prévention ? Nous nous attacherons à cette réflexion lorsque nous reviendrons sur les domaines dans lesquels l'exercice coordonné peut produire une amélioration.

La coordination, une solution ?

L'exercice coordonné apporte des réponses à différentes difficultés de promotion de santé et d'actes de prévention.

Il met fin aux discours discordants et harmonise les pratiques : grâce à des formations continues et communes, les professionnels d'un pôle partagent un savoir commun actualisé. Une information diffusée unanimement par différents professionnels aurait davantage d'impact, car elle est répétée et invariable. Le partage de connaissances peut impliquer de nouveaux professionnels comme acteurs de prévention, comme par exemple faire participer les médecins à l'amélioration de l'hygiène buccodentaire ou à l'inverse impliquer davantage les dentistes dans la prévention systématique des foyers infectieux chez les diabétiques.

Si, pour être efficace, une action de prévention doit être reproductible, en médecine elle doit s'adapter à l'individu et respecter la liberté de chacun de suivre ou non une prescription. Une information claire loyale et adaptée au patient favoriserait son adhésion à son projet de soins.

Le partage interprofessionnel des informations entre les professionnels éviterait l'oubli de proposition de dépistage. En effet, on peut imaginer sur le dossier partagé un volet dédié à la prévention où les actes faits sont notés et où des rappels s'affichent à l'ouverture du dossier.

L'exercice coordonné, favorise les démarches de promotion de la santé publique. Il facilite par la mise en place d'action d'ETP les échanges entre patients et entre ces mêmes patients et les soignants.

Il facilite le parcours du patient dans une démarche de prévention, comme par exemple la diffusion des vaccins (ou plus largement des médicaments) en rupture de stock et permet d'éviter des consultations inutiles. La délégation d'actes et le partage de compétences facilitent l'organisation des actes de prévention individuelle et permettent de s'adapter à l'offre de soins sur un territoire. Par exemple les frottis cervico-vaginaux peuvent être pratiqués par les sages-femmes, les médecins généralistes et les gynécologues, ou encore les vaccins par les infirmières, les médecins et les pharmaciens.

L'exercice coordonné permet aussi de créer un lien avec les structures environnantes : écoles, crèches, EHPAD, foyers...) et de diffuser plus largement les messages de prévention (mesures préventives contre des épidémies, vaccination antigrippales, alimentation du nourrisson, prévention de l'obésité infantile, etc.). Nous savons, par exemple, que dans les pays où la vaccination anti-HPV est réalisée chez les sujets en bas âge dans les écoles, la couverture vaccinale est bien plus grande.

Varié les sites d'information et de contrôle médical limiterait le nombre des patients qui échappent aux soins de prévention, notamment parmi les personnes en situation précaire qui n'ont pas accès à la surveillance par la médecine du travail.

Pouvons-nous proposer ou devons-nous imposer une consultation annuelle obligatoire dédiée à la prévention comme cela a été évoqué au cours des entretiens ? L'imposer serait un moyen efficace de toucher l'ensemble de la population. Toutefois, pour protéger la population générale d'une épidémie, il est normal que certains vaccins soient obligatoires, mais quand il s'agit de la santé individuelle, l'Etat ne peut se substituer à l'individu. En 2009, dans un rapport sur les consultations de prévention, le Haut conseil de la santé publique suggérait que, dans la perspective de la loi HPST et grâce à une réorganisation des soins de premiers recours en coordination interprofessionnelle, « *les consultations de prévention dédiées pourraient avoir une place à quelques moments spécifiques de rupture au cours de la vie (adolescence, précarité sociale, retraite), sous réserve d'expérimentations et d'évaluations concluantes.* ». Il ne semble pas que de nouvelles évaluations aient été pratiquées alors que les groupements en exercice coordonné se multiplient.

En ouvrant la porte à la recherche en soins de premier recours, des études prospectives et rétrospectives permettraient respectivement de diagnostiquer les besoins et d'évaluer nos actions de prévention en vue de les généraliser ou de les adapter aux spécificités territoriales. De plus, grâce à la coordination interprofessionnelle, il sera aisé de décrire différents points de vue.

Ainsi l'exercice coordonné serait une solution aux difficultés d'accès aux soins de prévention dues à des raisons liées au patient (peur, méconnaissance, etc.) et aux professionnels (manque de temps dédié, discours discordants).

L'éducation thérapeutique et la participation des patients

En 2014, en France, 9,86 millions de personnes ont une maladie chronique et la progression de déclaration d'Affection Longue Durée (ALD) est constante depuis plusieurs années. Nous comprenons ainsi qu'une rationalisation du parcours de soins est indispensable. Celle-ci passe notamment par l'éducation thérapeutique.

Le succès de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire l'obtention d'un bénéfice pour le patient, repose sur la qualité de l'information, son intelligibilité et sa répétition, sur l'application personnalisée d'un protocole et sur l'utilisation de supports simples et variés d'apprentissage.

L'éducation thérapeutique lisse les barrières posées entre professionnels et patients. Au cours de séances en groupes de patients, des expériences qui ne sont pas abordées en consultation classique peuvent être discutées et partagées.

Des études évaluant le ressenti des patients suivant un programme d'éducation thérapeutique¹⁴ mettent en évidence la diversité des objectifs fixés par les patients pour une même maladie et surtout l'importance de faire participer les patients à l'élaboration de protocoles et de programmes de suivi.

Rappelons que l'ensemble de notre échantillon se considérait « acteur de sa santé ». Notre étude confirme la place centrale du patient dans l'organisation des soins. Sa participation active est indispensable au bon déroulement et à l'efficacité des soins proposés. Nombre de patients se sentent spontanément (ou après avoir été éclairés) concernés par les questions d'organisation de soins (gestion des résultats de laboratoire, prescription paramédicale, certificat et démarches administratives).

Depuis la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits du patient, les patients eux-mêmes se sont réunis notamment dans le but d'être représentés d'où la naissance du Collectif interassociatif sur la santé (CISS). Des universités de patients ont même été créées. Notons cependant qu'ils prennent majoritairement place au sein des débats hospitaliers, mais participent peu aux soins ambulatoires. Grâce aux études, les patients participent indirectement à l'évaluation de nos pratiques. Ne pourraient-ils pas participer, en amont, à l'élaboration de projets de soins ?

L'intérêt économique d'une prévention coordonnée

Les dépenses totales de prévention évaluées de 2010 à 2014 sont restées à un niveau constant : elles s'élèvent à 5 800 millions d'euros par an¹⁵. Elles représentent moins de 7 % des dépenses globales de santé annuelles. Nous pouvons donc admettre que les coûts de santé liés à prévention visible (dépistage, vaccination obligatoire) ou cachée (règles hygiéno-diététiques et autres recommandations délivrées en consultation) sont obligatoirement moindres que ceux qui sont liés à la prise en charge des maladies. Les patients eux-mêmes réagissent ainsi pour les soins dentaires. Les soins de prévention

sont bien mieux pris en charge par notre Assurance maladie que les traitements prothétiques buccodentaires, ainsi les patients vont plus volontiers contrôler leur état buccodentaire que réaliser des traitements curatifs. Cela ne reflète pas l'attitude de la population générale dont le suivi buccodentaire est irrégulier. Ce biais est dû au lieu de recrutement pour notre enquête, qui a été effectué principalement au cabinet dentaire de Vern-sur-Seiche.

Une prévention efficace éviterait des consultations redondantes, inutiles ou qui font suite à la iatrogénie (prévention tertiaire), et donc les coûts qui en découlent.

Population « oubliée » et population cible

Les patients de notre échantillon l'ont bien exprimé : les efforts de coordination profiteraient en premier aux patients souffrants de maladies chroniques. Mais en termes de prévention, les populations « oubliées » comme les étudiants ou les jeunes hommes non sportifs bénéficieraient directement de la coordination des professionnels. En effet, n'importe quel acteur de soins peut alerter un patient et l'orienter vers le professionnel pertinent pour sa situation. Cela serait possible en utilisant un DMP doté d'alertes. Par exemple, lors d'un passage en pharmacie, au passage de la carte vitale, une alerte vaccination antitétanique ou l'absence de consultation dentaire depuis 5 ans peuvent lui être signalée. Le patient aurait bien évidemment accès à l'ensemble de son dossier et pourrait consulter lui-même son carnet de santé dématérialisé.

L'intervention de plusieurs acteurs de prévention permet donc de renforcer le discours et d'avoir un meilleur impact. Bien que beaucoup de patients cherchent ou reçoivent de l'information par les médias, la relation de confiance qu'ils ont avec leurs soignants prime sur la répétition médiatique. Parfois une relation de longue date (par exemple, un médecin qui suit une jeune femme depuis sa petite enfance) peut freiner certaines demandes de prévention. Dans ce cas, la multiplication des interlocuteurs peut être efficace.

Les nouveaux outils de l'exercice coordonné

La télémédecine

La téléconsultation offre la possibilité d'avoir un avis spécialisé rapidement sans se déplacer. Elle répond donc aux difficultés d'accès aux soins des personnes isolées ou dépendantes. La loi HPST de 2009 a fourni un encadrement juridique clair à la télémédecine.

Elle doit être réservée à des situations particulières et ne peut prétendre remplacer une consultation directe. Les patients interrogés ont exprimé une certaine réticence initiale à l'égard de cet outil. D'une part, ils expriment leur crainte du caractère impersonnel de la vidéoconsultation grâce à laquelle deux professionnels (ou plus) discutent à distance de leur cas, d'autre part, ils ne voient pas leur place dans une telle consultation. Ils décrivent encore leur appréhension à l'idée d'une consultation compliquée où ils devraient fournir le matériel, synchroniser trois agendas (celui du patient et celui de deux soignants) et d'autres problèmes pratiques. Après description des modalités existantes, les craintes matérielles se

sont dissipées mais pas tout-à-fait celles de perdre en qualité de soins. Dans le cas cité, il s'agissait d'une consultation vidéo-transmise. Certaines communes ont mis en place une permanence téléphonique d'avis (sans possibilité de visite) en dehors des horaires d'ouverture des cabinets. Les soignants à l'origine de ce téléconseil partaient du principe que de simples conseils et une réassurance répondaient à la plupart des besoins de la population en dehors des horaires de consultation. Ce rôle est assuré actuellement par le centre 15, mais parfois celui-ci déborde de sollicitations.

Les patients apprécient d'avoir des réponses rapides à leurs questions et de communiquer facilement avec leurs soignants. Beaucoup utilisent déjà les SMS ou les courriels. Des outils de communication sécurisés comme « globule » (application de SMS sécurisés) se mettent en place. Ces moyens de communication ont montré leur intérêt dans le suivi post-opératoire de la douleur¹⁶. Il est néanmoins nécessaire de sécuriser et d'encadrer légalement ces échanges, et notamment de définir la responsabilité médicale engagée. Un coordinateur de soins dédié au patient aurait, entre autre, ce rôle de régulateur : il distinguerait les demandes urgentes, administratives *etc.*

Les sites internet des PSP et MSP devraient comporter un volet accessible et destiné aux patients. Les actions de prévention gagneraient en visibilité, tout comme l'organisation des soins sur leur territoire (annuaire, numéro de garde). La présence sur ce site d'une Foire aux questions (FAQ) permettrait de délivrer des informations validées scientifiquement (recommandations, outils de dépistage, conseils de conduite à tenir).

Le dossier médical personnel partagé

Le partage d'information au moyen d'un carnet de santé sécurisé numérisé apparaît comme une mesure phare proposée par les équipes de soins primaires et qui faciliterait d'accès aux soins. Les patients eux-mêmes associent coordination de soins avec partage d'information. Cette mesure serait un gain de temps pour tous les acteurs de soins (patients, soignants, établissements).

Le développement d'outils dédiés au rassemblement et à la circulation des informations comprendrait les données médicales et paramédicales nécessaires au suivi de la personne, mais également tous les éléments nécessaires à la connaissance actualisée de sa situation et de ses conditions de vie. Le carnet de santé numérique ou dossier médical partagé répond à ce besoin.¹⁷

Le dossier médical personnel (DMP) a été lancé en 2004. Aujourd'hui, en France, 588 065 patients¹⁷ ont choisi le DMP ce qui correspond à 0,88 % de la population française. Pourquoi cet échec ?

Du côté des professionnels, sa mise en place fut très critiquée : longue, fastidieuse, augmentant les démarches administratives et raccourcissant le temps de soins. Certains y voient une manière détournée pour l'Assurance maladie de contrôler les prescriptions et actes des praticiens.

Certains patients, eux, craignent une perte de la confidentialité des données et une atteinte au droit au secret médical. La mise à disposition de toutes les informations médicales et sociales peut porter atteinte aux libertés de chacun et être délétère pour le patient si les données sont exploitées par les mutuelles et assurances privées.

Face à cet échec, d'autres initiatives ont été testées. Une carte de coordination sous format papier a été lancée par des équipes de coordination pour qu'en cas d'hospitalisation les soignants du patient soient rapidement identifiés. Il n'est pas envisageable de multiplier les dossiers patients pour un même professionnel afin d'assurer le partage des informations. Cela implique que les professionnels travaillent sur un outil identique. Nous pourrions imaginer que l'ensemble soit dématérialisé, numérisé sur la carte avec un accès sécurisé, global pour le patient. Cependant, afin de préserver le secret médical, l'accès au dossier sera différent (partiel ou total) selon que celui qui le consulte fait partie des soignants, de la structure de soins ou de l'Assurance maladie. De plus, il n'est pas nécessaire que tous les professionnels de santé aient accès à tous les problèmes de santé. Le dossier partagé doit donc être rationalisé avec des accès partiels en fonction de la profession et sécurisé par les logiciels d'exploitation et par le patient (par exemple sous forme d'un code connu de lui et sa personne de confiance).

Pour qu'il soit fonctionnel et accepté par les professionnels, il devrait être léger c'est-à-dire ne pas être le doublon du dossier médical au cabinet. Comme un dossier personnel « papier », sa mise à jour doit être la charge du patient. Par exemple, l'ensemble des analyses biologiques ne devrait pas y figurer mais seulement une analyse par an considérée comme référence. Seuls les antécédents et diagnostics en cours devraient être mentionnés. Par exemple, il est intéressant de noter un antécédent d'appendicectomie pour les risques d'occlusion sur brides secondaire, mais peu importe l'épisode de gastroentérite simple. Les comptes rendus d'hospitalisation pourraient y figurer. Du dossier personnel, on irait vers un dossier partagé sécurisé.

Les autres outils de coordination

D'autres outils de coordination amélioreraient l'accès aux soins des patients. Les e-agendas séduisent de plus en plus de patients et professionnels. Ils permettent de mettre à disposition des plages horaires pour des consultations et soins programmés types. Peu de logiciels équipent nos professionnels coordonnés car ils sont soumis à un agrément des ARS. Les professionnels travaillent donc déjà sur des supports communs qui s'adaptent aux besoins de coordination. Il existe donc une possibilité de créer, par exemple, un agenda commun aux professionnels d'un pôle ou d'un MSP (à condition qu'ils aient tous le même logiciel) ; ce serait un outil précieux pour un coordinateur de soins.

Notons ici que si des rappels SMS des horaires de rendez-vous sont réalisables grâce aux e-agenda. Pourquoi ne pas utiliser ces outils pour les rappels de soins préventifs : les dépistages et vaccins par exemple ?

Des nouvelles pratiques

Le coordinateur de soins

Au fil de nos entretiens est née une nouvelle profession : celle de coordinateur de soins ambulatoires pour les professionnels et les patients. Alors que les premiers coordinateurs de soins sont formés par l'EHESP, cette étude leur donne un nouveau champ d'action. En effet, ces coordinateurs ne sont pas, pour la plupart, des soignants. Ils ont vocation à coordonner les démarches des professionnels organisés en exercice coordonné (PSP et MSP). Nous avons rencontré celle de Vern-sur-Seiche. Elle partage son temps entre Vern-sur-Seiche et le PSP de Bain-de-Bretagne, ce qui permet d'échanger entre pôles à propos des expériences positives comme des expériences négatives. Ses missions sont d'organiser les réunions et formations de pôle, d'en faire le compte rendu, de mettre à jour le site internet et si de créer du lien entre les professionnels. Elle répond également aux cahiers des charges de l'ARS, aux appels à projet, condition nécessaire pour bénéficier des aides financières. Toutefois, elle n'a aucun contact avec le patient.

Or nos patients ont ressenti le besoin d'un parcours de soins performant et coordonné par une tierce personne aux connaissances médicales suffisantes pour relayer l'information et les adresser au professionnel concerné, à l'instar d'une infirmière coordinatrice à l'hôpital mais généraliste. En effet, à l'hôpital, les infirmières coordinatrices organisent des soins spécialisés comme des suivis de pansements, des patients diabétiques, etc.

Ou bien, d'une secrétaire médicale de groupe avec une formation spécialisée d'accueil des patients. Au-delà de la gestion matérielle et des agendas des équipes professionnelles, de nombreuses missions pourraient lui être confiées, telles que la gestion du retour à domicile en post-opératoire. Ainsi, par exemple, un patient qui doit bénéficier d'une prothèse de genou de façon programmée avertit le coordinateur. Celui-ci identifie les soignants du patient qui le prendront en charge à son retour. Le patient informe le cadre du service d'orthopédie qu'il bénéficie d'une aide au retour à domicile afin que soit prévenu son coordinateur de la date de sortie. Une fois prévenu, le coordinateur informera ambulanciers, kinésithérapeutes, infirmières, médecins, pharmaciens du retour du patient et organisera en fonction des prescriptions les différentes interventions. Cela sécuriserait le retour à domicile et éviterait des consultations inutiles ou, au contraire, des consultations d'urgence d'un retour non prévu et compliqué. Les sorties précoces pourraient augmenter, les retours hospitaliers précoces pour complications et les durées de séjour pourraient être limités. A titre d'expérimentation, une infirmière a ce rôle dans le pôle de santé de Saint-Méen-le-Grand : elle est la « gestionnaire de parcours des personnes âgées ». Un programme d'infirmières de coordination en cancérologie est actuellement en expérimentation.

L'ajout d'un coordinateur de soins au parcours de soins coordonné lisserait toute hiérarchisation entre les professionnels prescripteurs et non prescripteurs. « *La mise en place de tels dispositifs [de coordination] suppose en particulier la création de la fonction de "Réfèrent du parcours de santé" à confier à des professionnels qualifiés* »¹⁸.

La délégation d'actes

La délégation d'actes suscite aussi le débat parmi les professionnels. Nous avons préalablement décrit son intérêt en terme de prévention. Dans les zones déficitaires en soignants, elle permet d'assurer certains soins. Sous contrôle des soignants, certaines démarches administratives pourraient être réalisées par le coordinateur de soins comme la rédaction d'un bon de transports.

La coordination, un moyen de réduire les coûts de santé ?

Le parcours de soins coordonné est en réflexion, en programmation et en expérimentation depuis plus de dix ans. Cependant, les applications sont diverses et disparates sur le territoire. Rationnaliser le parcours de soins est donc une démarche récente. Or aucune étude ne fait actuellement état du bénéfice économique de cette rationalisation. Plusieurs raisons nous amènent à penser qu'en coordonnant l'action des soignants, ces derniers gagnent en efficacité et réduisent les dépenses de santé. La coordination permet une prise en charge globale multisectorielle. La prévention et l'éducation thérapeutique, nous l'avons vu, génèrent des coûts inférieurs à ceux engendrés par la prise en charge d'une maladie. La mise en relation avec les autres structures sanitaires et sociales limiterait les transports et consultations inutiles. Le partage des compétences et des délégations d'actes auraient le même effet. Les prescriptions paramédicales seront davantage éclairées. L'utilisation d'outils dématérialisés comme un DMP numérique ou la télémédecine auraient un coût moindre que des consultations doublon ou un retard de prise en charge.

En équipe coordonnée, il est de mise de ne pas faire usage de partenariat compérage^d ni d'une concurrence interprofessionnelle. Les nouveaux outils permettent de favoriser l'accès aux soins en soins primaires et secondaires. Ainsi les consultations tardives ou abusives dans des Service d'Accueil des Urgences (SAU) devraient être limitées.

Le contrat d'accès aux soins avec l'Assurance maladie¹⁹ a été instauré en 2012 avec pour objectifs de favoriser le parcours de soins coordonné et de limiter les dépassements d'honoraires.

La Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) estimait en 2014 que la nouvelle organisation des soins primaires en structures pluriprofessionnelles « *permettrait d'économiser 2 milliards d'euros par an tout en améliorant la qualité des services rendus à la population.* »²⁰

Dans les modèles d'exercice coordonné, les compétences acquises par un, ou un groupe de professionnels, sont partagées avec les autres professionnels de santé concernés. Les retours d'une pratique nouvelle qu'ils soient positifs ou négatifs servent parfois même aux autres équipes. C'est le cas à Vern-sur-Seiche.

Parcours de soins et coordination

D'accès aux soins au parcours de soins

La coordination des soins améliorerait l'accès aux soins en rendant le parcours de soins performant.

Le parcours de soins est l'optimisation de l'accès aux soins.

Les patients de notre échantillon ont placé le médecin généraliste au centre du parcours de soins. Pour eux, il synthétise les besoins du patient et organise sa prise en charge. Cette représentation découle de la création du médecin référent et est bien intégrée par le patient qui se sait moins bien remboursé s'il consulte « hors parcours de soin ».

Organiser le parcours de soins est une perspective nationale

Aujourd'hui la notion de parcours de soins a fait l'objet de recommandations en tout genre et d'expérimentations pilotes.

En Bretagne l'Animation territoriale de santé (ATS) a été créée en 2002 visant à diagnostiquer les besoins et programmer des actions de soins avec les instances territoriales et les acteurs de soins. Des animateurs ont sollicité les soignants dans huit pays bretons afin d'organiser des prises en charge transversales et en réseau. Cette initiative, évaluée en 2012, n'a pas apporté de différence de prise en charge en raison de l'« *isolement et [du] manque de visibilité des animateurs* »²¹. Elle a soulevé de nouveaux objectifs, dont celui de créer un lien entre les volontés régionales territoriales et les organisations locales. Nous comprenons bien ici l'enjeu d'un parcours de soins dont le patient est le point de départ et le centre ; ce parcours est articulé localement puis en lien avec les professionnels et services de second recours.

Un nouvel acteur de l'organisation des soins s'impose ici cependant : les instances territoriales.

Aucun patient de notre échantillon n'a fait état de leur rôle dans l'organisation de soins et donc de leur accès. La rencontre d'un patient représentant municipal par exemple aurait ouvert ces pistes. Qui doit alors ouvrir le dialogue avec nos instances territoriales : les patients dans leur rôle d'habitants ? Les soignants ? Les institutions de santé ? Dans l'idéal, les équipes de soins primaires devraient le faire en lien avec les instances de santé afin que les programmes imaginés par nos ARS collent aux réalités locales d'offre et de besoin de soins.

Si nous allons plus loin, l'exercice coordonné des professionnels permettrait un découplage des soins entre les différents professionnels, entre les soins ambulatoires et d'établissement, entre les soins de premier et second recours, ou encore avec des réseaux ou tout récemment des plateformes de soins. En effet, une fois la création d'un parcours de soins de proximité fluide avec un dossier patient personnalisé mais commun (dont la consultation est rationalisée), l'accès aux soins de second recours notamment en établissement de santé sera plus clair. En conséquence, le retour de ses soins vers les soignants de premiers recours sera facilité.

La HAS proposait en septembre 2014 un programme (sous conditions) d'aide aux professionnels de soins primaires s'inscrivant dans ces démarches de coordination. Ce programme définissait des fonctions d'actions d'appui et créait des outils permettant de cibler les patients qui présentent un risque de rompre leur parcours de soins²². Le programme Action de Santé Libérale en Equipe (ASALEE) de suivi des patients diabétiques et aux risques cardiovasculaires en est l'exemple.

Ces initiatives institutionnelles répondent-elles aux besoins exprimés ?

Les priorités établies, telles que l'accès aux soins égalitaire, la prise en charge de la dépendance et du handicap, l'amélioration de la prévention correspondent aux résultats de notre enquête. Cependant, en termes d'action, l'exemple montre que l'initiative de coordination doit naître et être organisée par des soignants en collaboration avec des patients pour être mise en œuvre. Des démarches pilotes appuyées par nos institutions doivent se multiplier et interagir entre elles pour prendre exemple les unes des autres et permettre un progrès.

En Bretagne, est lancé en 2012 le Projet Régional de Santé avec trois priorités²³ : la prévention, l'accompagnement des situations de handicap et dépendance et « l'accès aux soins de qualité sur tout le territoire ».

Le plus efficace ne serait pas d'appliquer des programmes définis par les ARS, mais de partir de réalités locales diverses. Les résultats des expériences menées localement pourraient être comparés et évalués par des professionnels, des patients et des institutions. Cette évaluation permettrait une véritable avancée de l'accès aux soins.

Le parcours de soins idéal n'est ni vertical où chaque catégorie de soins suit une ligne qui lui est propre (les soins urgents ou de suivi, avec des étapes diagnostique, thérapeutique et d'accompagnement). Il n'est pas non plus que transversal où à un moment donné des professionnels traitent un problème en particulier. Pour être performant il doit être fondé sur tout un mécanisme global évolutif d'actions simultanées que celles ci soient immédiates ou au contraire de long cours, prévues, qu'elles relèvent de l'hôpital ou des soins ambulatoires, du premier et du second recours.

Nous avons donc cherché à modéliser « le parcours de soins idéal » s'articulant autour du patient sans interruption du lien entre les soignants et avec le patient. Il sera donc composé des acteurs suivants : (cf annexe 9 page79)

- un acteur principal : le patient
- un aide majoritaire : un aidant identifié « personne de confiance » et les autres aidants
- un coordinateur de soins de premier recours
- un médecin généraliste
- un ou plusieurs infirmier(s)
- un ou plusieurs kinésithérapeute(s)
- un ou plusieurs pharmacien(s)
- une ou plusieurs sage(s)-femme(s)

- un ou plusieurs dentiste(s)
- un ou plusieurs laboratoire(s)
- un ou plusieurs centre(s) de radiologie- échographie
- un ou plusieurs ostéopathe(s)
- une ou plusieurs diététicienne(s)
- un ou plusieurs ambulancier(s)
- un ou plusieurs psychologue(s)
- un ou plusieurs podologue(s)
- une assistante sociale ou un service social
- des professionnels de second recours
- des établissement de santé
- des étudiants en formation de soins
- des études ou des programmes de recherche
- autres structures de soins (réseaux, médecine du travail, médecin conseil de l'Assurance maladie...)
- des dispositif de soins (Plateforme territoriale d'appui, Pmi...)

Bien que ce parcours se compose d'équipes et de partenaires de soins comme le modèle hospitalier, l'organisation coordonnée d'établissement se distingue de celle des soins ambulatoires par le simple fait que les patients sont dans leur environnement habituel. De ce fait, ils sont responsables de leur parcours (à la différence de leur place en milieu hospitalier où ils dépendent d'une organisation structurelle plus rigide).

La réflexion sur un parcours de soins, comme toute recommandation, doit permettre de définir un cadre des pratiques ; son application, elle, se doit d'être spécifique à un patient.

Cette étude a laissé la parole aux patients pour révéler des voies d'amélioration de notre exercice. Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) irait même plus loin dans sa volonté de modifier l'organisation des soins en demandant d'interdire la liberté d'installation des médecins libéraux. Il s'agirait pour le CISS d'une réponse à l'inégalité territoriale des soins²⁴. Si l'on souhaite préserver notre liberté d'exercice et de jouir de l'art d'appliquer notre savoir au service du patient, c'est à nous, les professionnels de soins, de nous lier pour assurer aux patients un accès de qualité à leur santé et équitablement sur le territoire.

Handicap et dépendance

En particulier pour les situations de handicap et de dépendance, il est important qu'il n'y ait pas de rupture dans le parcours de soins. Par définition, la coordination des professionnels répond à ce besoin. Cette étude a mis en avant les difficultés exacerbées chez les personnes dépendantes ou souffrant de handicap, en commençant par leur accueil. L'application 2015 de la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a modifié les modes d'installation et, pour certains professionnels, a contribué à favoriser leur regroupement.

Lors de la conférence sur l'accès aux soins, des représentants des personnes handicapées ont exprimé la volonté que leur accueil soit identique à celui des personnes valides. Nous avons abordé cette question avec notre patient IMC et ses aidants, mais leur réponse a été bien plus nuancée. Ils ont déploré le manque de reconnaissance et surtout de connaissance du handicap. Ce patient juge notre organisation des soins et notre formation inadaptée à l'accueil du handicap. Son souhait est que les professionnels adaptent toutes les autres composantes de l'accès aux soins : horaires, temps de soins dédié, langage, délégation d'actes, prise en charge sociale, etc., mais, avant tout, il exprimait le désir d'être écouté et considéré. « Le parcours idéal de soins » devrait prendre le parcours du sujet handicapé (ou dépendant) comme modèle. Après revue de la littérature sur l'accès aux soins du sujet handicapé, nous sommes assurés que notre étude a décrit de façon exhaustive les composantes de l'accès aux soins.

L'exercice coordonné par le partage de compétences permettra une meilleure connaissance de la situation de handicap et de dépendance par l'ensemble des professionnels. Il offre une prise en charge globale et simplifiée. Une offre interdisciplinaire de soins attire où elle est exercée, les professionnels de santé à s'installer. Ainsi d'autres disciplines thérapeutiques, comme la musicothérapie à Vern-sur-Seiche, ou l'installation d'assistantes sociales ou d'ergothérapeute peuvent être permises grâce à l'exercice coordonné. En effet peu d'ergothérapeutes exercent en libéral (5 pour toute l'Ille-et-Vilaine) et l'exercice coordonné leur apporte une visibilité. Cette profession est essentielle dans la prise en charge du handicap tout comme l'assistance sociale dans celle de la dépendance.

Les soins coordonnés à l'étranger

Malgré des systèmes de soins très différents, la coordination des soins est une réflexion menée par de nombreux pays.

Des expérimentations de réseaux de soins primaires sont créés comme les Family Health Networks en Ontario, et Groupes de médecins de famille au Québec au Canada. La délégation d'actes et le partage de compétences sont utilisés en Finlande et Suède pour pallier la pénurie de certains médecins. Enfin, en Allemagne et au Royaume-Uni, les regroupements de professionnels se multiplient.²⁵

Aux Etats-Unis d'Amérique, bien que le système de santé soit différent, toute une réflexion est faite sur la prise en charge des maladies chroniques. Le « *chronic care model* » (modèle de prise en charge des maladies chroniques) défend la participation du patient à sa prise en charge, la répartition du travail entre les professionnels, et le besoin d'éducation thérapeutique du patient. Ce modèle prône la revalorisation des soins primaires et de leur organisation en équipe. Les *Patient-centered medical home* (PCMH)²⁶ seraient l'application de ce modèle.

Conclusion :

Améliorer l'accès aux soins, c'est améliorer la qualité des soins.

Notre étude montre que les patients sont sensibles aux efforts de coordination de soins et favorables à cette nouvelle organisation dont ils souhaitent être acteurs, à condition qu'elle préserve la relation de confiance établie avec leur soignant. Notre étude montre qu'il est nécessaire de placer le patient au centre du parcours et de l'en rendre responsable.

Ces pratiques nouvelles doivent être expliquées aux patients et effectives pour que le patient prenne sa place d'acteur central dans son parcours de soins. A cette place, il participera à l'amélioration de la santé publique, notamment grâce à la prévention primaire qui doit être un objectif principal de coordination. L'élaboration d'outils d'évaluation par les patients des parcours de soins serait intéressante pour progresser dans la mise en place du « parcours de soins idéal ». Le « patient traceur »²⁷ en ambulatoire proposé par la Haute Autorité de Santé cette année serait-il une voie d'amélioration ?

Le groupement d'exercice coordonné est un moyen efficient et innovant de mettre le patient au centre du système de soins en s'adaptant aux contraintes et aux nouvelles aspirations des professionnels et c'est également un moyen d'atténuer les inégalités territoriales. Il permettrait d'offrir de façon orientée une grande variété de soins pour s'adapter à chacun.

Le patient perçoit les bénéfices d'une telle organisation et semble favorable à ces changements de pratique. Il émet cependant des réticences, notamment en termes de respect du secret professionnel ou par crainte du caractère chronophage d'un parcours de soins dans lequel il est acteur. Ces craintes sont parfois partagées par les professionnels. Ces derniers doivent y être attentifs afin de ne pas perdre de vue l'objectif principal de la coordination de soin : le patient.

En raison du faible recul et sûrement du manque de visibilité de ces changements de pratiques, notre étude ne nous permet pas de conclure à une amélioration ressentie de l'accès aux soins grâce à cette nouvelle organisation. Toutefois, l'impact positif global ressenti de la coordination des soins sur l'accès aux soins et l'amélioration du parcours de soins devraient encourager les professionnels de santé à initier ou à poursuivre leur démarche de coordination et d'élaboration de projet de soins.

Cette étude décrit le ressenti des patients aux débuts de l'application des projets de soins coordonnés. Des études complémentaires seront nécessaires pour évaluer les parcours de soins, les projets de soins et les nouveaux outils mis en place ou expérimentés. Des études multicentriques renforceront la validité externe de leur conclusion.

Nous voudrions pour finir formuler une suggestion pour remédier partiellement au problème des déserts médicaux, sans pour autant trahir le désir des professionnels de santé d'exercer une activité libérale. Les inégalités territoriales d'accès aux soins ne seraient-elles pas lissées si naissaient au cœur des zones de déserts médicaux des maisons de soins interdisciplinaires auxquelles chacun des professionnels dédierait régulièrement (par exemple mensuellement) un temps de son activité ?

BIBLIOGRAPHIE

1. La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » - Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes - www.sante.gouv.fr [Internet]. [cité 11 nov 2014]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>
2. ORILLARD C. Droits à l'accès aux soins et exercice coordonné en médecine de premier recours. Mémoire pour le Master de droit Santé Ethique pour L'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique, 2014,p18
3. Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie [Internet]. [cité 3 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.0.html>
4. Laroche J-P. Qu'est- ce qu'un parcours de soins ? Journal des Maladies Vasculaires. mars 2016;41(2):99-100.
5. CartoSanté - Site test pour la validation des données [Internet]. [cité 4 sept 2016]. Disponible sur: <http://carto.ars.sante.fr/cartosante/>
6. Maison et Pôle de Santé [Internet]. [cité 4 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.ffmps.fr/index.php/definitions/quest-ce-quune-maison-de-sante-et-un-pole-de-sante>
7. DMG Nice. guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative [Internet]. [cité 3 févr 2015]. Disponible sur: <http://www.aimger.com/images/methodo-quali.pdf>
8. Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. Pédagogie médicale. mai 2002;3(2):81-90.
9. Accès aux-soins jalma [Internet]. 07:39:31 UTC [cité 18 nov 2014]. Disponible sur: <http://fr.slideshare.net/lesechos2/acces-auxsoins-jalma>
10. Moindre recours au médecin généraliste dans l'ouest de la Bretagne et risque de renoncement aux soins plus élevé dans les unités urbaines et sur le littoral ; INSEE bretagne analyse Octant N°61 Avril 2014, cité le 18Aout2016, disponible sur http://www.insee.fr/fr/insee_regions/bretagne/themes/octantana/octana61/octana61.pdf

11. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
12. Degroote J. Avis des professionnels de santé et des patients concernant la création du pôle de santé du canton de Trélon [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
13. Accès aux soins de santé des jeunes et des étudiants - Sénat [Internet]. [cité 18 août 2016]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/questions/base/2012/qSEQ120700850.html>
14. Berthon BS, Carpentier P-H, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé Publique. 19(4):313-22.
15. Insee - Santé - Dépenses de prévention en 2014 [Internet]. [cité 28 août 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF06241
16. Beaussier M, Sciard D, Sautet A. New modalities of pain treatment after outpatient orthopaedic surgery. Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research. 2016;102(1):S121–S124.
17. Site d'information du Dossier Médical Personnel - DMP [Internet]. [cité 30 août 2016]. Disponible sur: <http://www.dmp.gouv.fr/>
18. JACOB P, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement Synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées, 2013 [cité 29 août 2016]. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/06_06_13_synthese_Rapport_Jacob.pdf
19. ameli.fr - Contrat d'accès aux soins [Internet]. [cité 26 août 2016]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/contrat-d-acces-aux-soins/principes-et-avantages.php>
20. EC. La HAS dessine une organisation optimale des équipes pluriprofessionnelles de soins primaires [Internet]. Veille - Santé, Défense et sécurité nationale. 2014 [cité 4 oct 2016]. Disponible sur: <https://veilleprosp.wordpress.com/2014/11/05/la-has-dessine-une-organisation-optimale-des-equipes-pluriprofessionnelles-de-soins-primaires/>
21. Région_Bretagne - L'animation territoriale de santé confortée [Internet]. [cité 1 oct 2016]. Disponible sur: http://www.bretagne.bzh/jcms/prod_166105/fr/l-animation-territoriale-de-sante-confortee

22. Publication HAS 2014-Comment organiser les fonctions d'appui aux professionnel de soins primaires- [cité 12 janv 2015]http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/fps_fonctions_appui_25_09_14.pdf
23. Projet régional de santé Bretagne 2012-2016 [Internet]. [cité 29 août 2016]. Disponible sur: <http://www.ars.bretagne.sante.fr/Projet-Regional-de-Sante.125092.0.html>
24. Installation : les patients veulent que les ARS décident [Internet]. [cité 5 nov 2015]. Disponible sur: <http://www.egora.fr/sante-societe/conditions-d%E2%80%99exercice/203809-installation-les-patients-veulent-que-les-ars-decident>
25. Memoire Online - Le parcours de soins coordonnés - Céline PERRUCHET [Internet]. Memoire Online. [cité 2 oct 2016]. Disponible sur: http://www.memoireonline.com/09/14/8923/m_Le-parcours-de-soins-coordonnes2.html
26. Bras P. Réorganiser les soins de premier recours : les maisons médicales centrées sur le patient aux États-Unis. *Pratiques et Organisation des Soins*. 2011;42(1):27.
27. Haute Autorité de Santé - Médecine de ville – Améliorer le parcours de santé des patients [Internet]. [cité 2 oct 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2664147/fr/medecine-de-ville-ameliorer-le-parcours-de-sante-des-patients
28. CHEVILLARD G, MOUSQUES J, LUCAS-GABRIELLI V, BOURGUEIL Y, RICAN S. Répartition géographique des maisons et pôles de santé en France et impact sur la densité des médecins généralistes libéraux: Deuxième volet de l'évaluation des maisons, pôles et centres de santé dans le cadre des expérimentations des nouveaux modes de rémunération (ENMR). *Questions d'économie de la santé*. 2013;(190):1–8.

ANNEXES

Annexe 1 : Définitions

Aidant : Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne

Compérage : le compérage entre professionnels de santé est le fait d'adresser un patient à un confrère en raison d'une affinité particulière entretenu avec ce dernier

Désert médical : Le ministère de la Santé considère qu'un territoire est un désert médical quand la densité de médecins par rapport à la population est de 30 % inférieure à la moyenne nationale.

EHPAD : Ce sont des maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre.

Handicap : Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant

LMDE et SMEBA : sont des organismes de sécurité sociale et de mutuelles étudiantes

Maison de santé : La maison de santé est définie dans le code de la santé publique par l'article L. 6323-3 du code de Santé Publique comme « *une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens* »

« *Ils assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours au sens de l'article L. 1411-11 et, le cas échéant, de second recours au sens de l'article L. 1411-12 et peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé.* »

Pôle de santé : Créé par Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 (art. 40), l'article L.6323-4 du code de la santé publique définit les pôles de santé ainsi : il est constitué « *entre des professionnels de santé, le cas échéant de maisons de santé, de centres de santé, de réseaux de santé, d'établissements de santé, d'établissements et de services médico-sociaux, des groupements de coopération sanitaire, et des groupements de coopération sociale et médicosociale. Il assure des activités de soins de premier recours, le cas échéant de second recours, et peut participer aux actions de prévention, de promotion de la santé et de sécurité sanitaire.* »

La prévention primaire : Ensemble des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et à donc réduire, autant que faire se peut les risques d'apparition de nouveaux cas. Sont par conséquent pris en compte à ce stade de la prévention les conduites individuelles à risque, comme les risques en terme environnementaux ou sociétaux (selon l'OMS).

La prévention secondaire : est de diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ce stade recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque (selon l'OMS).

La prévention tertiaire : qui intervient à un stade où il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population et de réduire les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie (selon l'OMS).

Soins de premier recours : Ceux sont les soins de prévention, dépistage, diagnostic, traitement et suivi, de dispense et administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, de conseil pharmaceutique. Ils comprennent également, l'orientation dans le « système de soins » et le secteur médico-social ainsi que les soins d'éducation pour la santé

Soins de second recours : sont les soins non couverts par l'offre de premier recours. Il s'agit de soins nécessitant le recours à des médecins spécialistes.

Annexe 2 : Abréviations

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ALD : affection longue durée

ARS : agence régionale de Santé

ATS : Animation territoriale de Santé

CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé

CMU : Couverture maladie universelle

^d : renvoi vers le § définition

DMP : Dossier Médical Personnel

E : entretien

ENMR : Expérimentation de Nouveaux Modes de Rémunération

EHPAD : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

FFMPS : La Fédération française des maisons et pôles de santé

GECO : groupement d'exercice coordonné

IMC : infirme moteur et cérébral

MSP Maison de santé pluriprofessionnelle

NMR : Nouveaux modes de rémunération

OMS : Organisation mondiale de la santé

PRADO : Programme d'Accompagnement au Retour à Domicile après hospitalisation

PSP : pole de santé pluriprofessionnelle

SAU : service d'accueil des urgences

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à domicile

Iconographie

FIGURE 1 : DENSITE DE MEDECINS GENERALISTES EN BRETAGNE EN 2013⁵

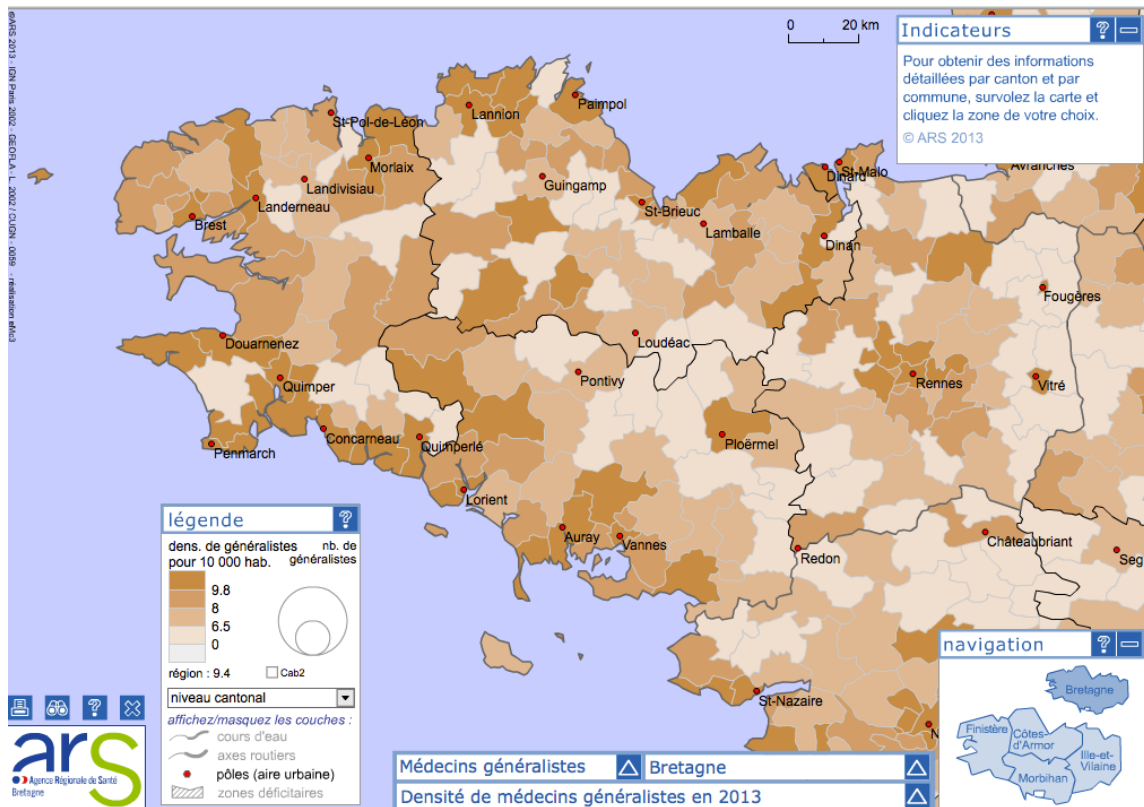


FIGURE 2 : CONSOMMATION D'ACTES DE SOINS EN BRETAGNE EN 2013⁵

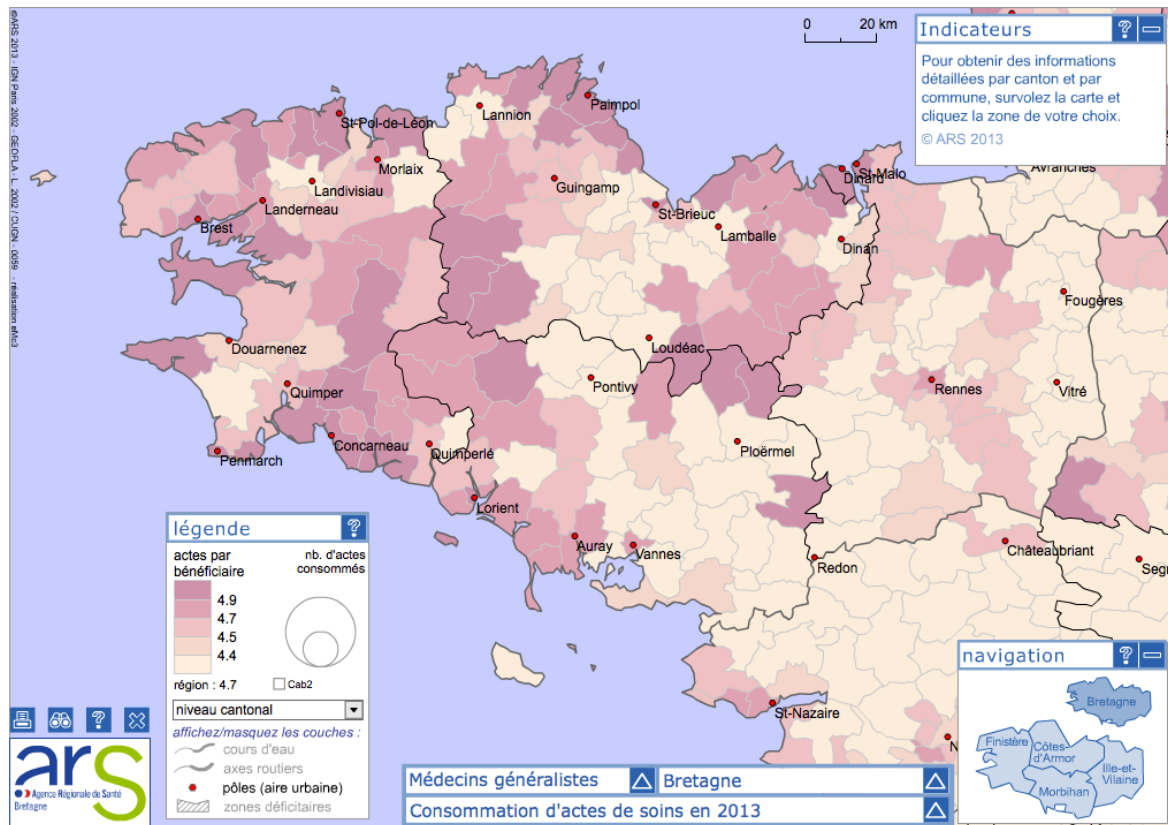
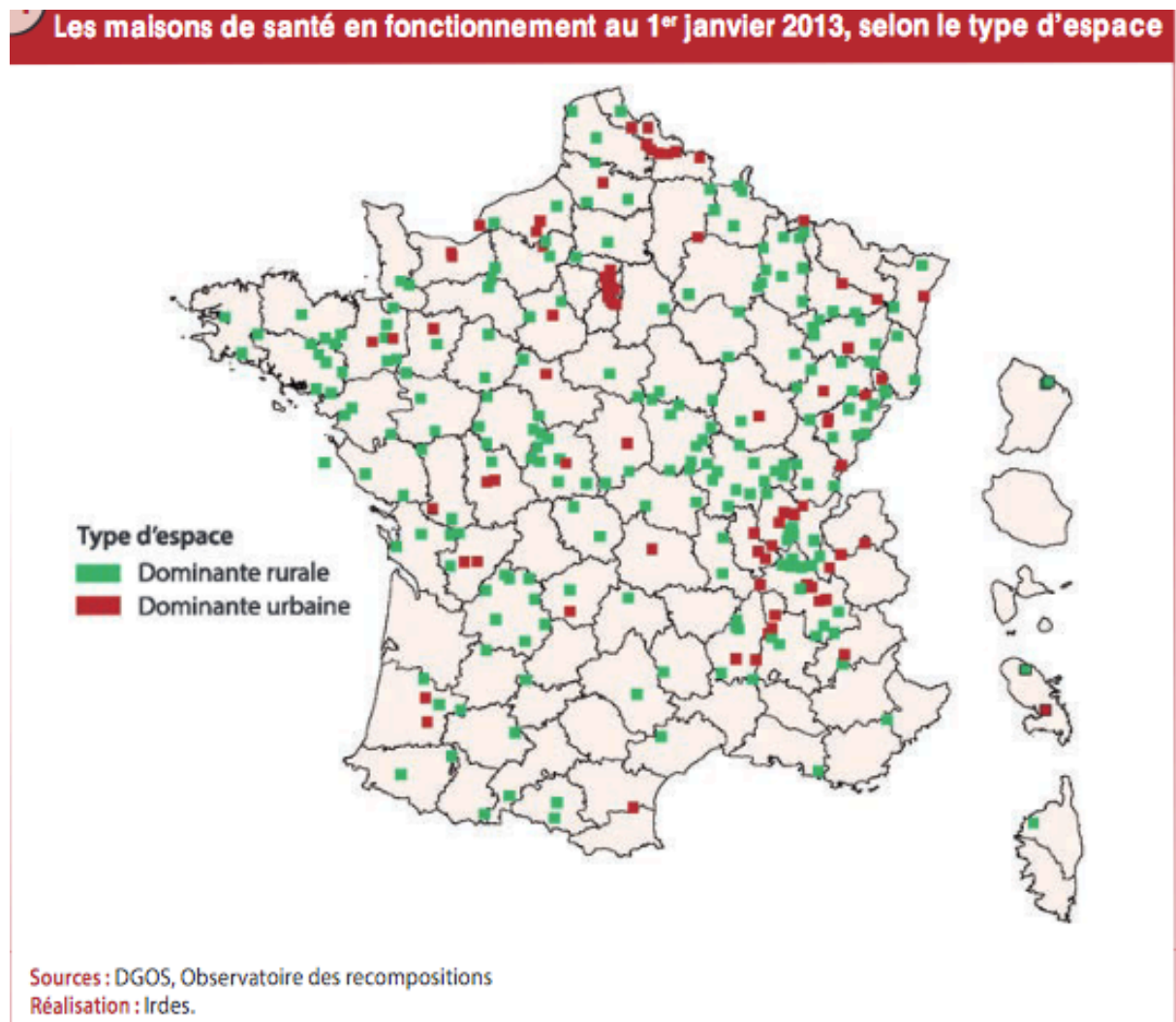


FIGURE 3 : REPARTITION TERRITORIALE DES MSP EN 2013²⁸



Le jugement sur l'accès aux soins assurés par différentes professions médicales

Question : D'après vous, même si vous n'êtes pas personnellement concerné, diriez-vous que l'accès aux soins assurés par les professionnels de santé suivants est très facile, assez facile, assez difficile ou très difficile ?

	TOTAL Facile (%)	Très facile (%)	Assez facile (%)	TOTAL Difficile (%)	Assez difficile (%)	Très difficile (%)	TOTAL (%)
• Les médecins généralistes	88	35	53	12	10	2	100
• Les infirmiers	87	30	57	13	10	3	100
• Les kinésithérapeutes	80	21	59	20	17	3	100
• Les psychiatres	61	8	53	39	32	7	100
• Les dentistes	60	13	47	40	31	9	100
• Les gynécologues	55	8	47	45	34	11	100
• Les cardiologues	48	5	43	52	43	9	100
• Les dermatologues	47	6	41	53	41	12	100
• Les rhumatologues	47	5	42	53	45	8	100
• Les ORL	47	5	42	53	43	10	100
• Les ophtalmologues	20	3	17	80	34	46	100

TOTAL Médecins généralistes	88	35	53	12	10	2	100
TOTAL Médecins spécialistes	46	6	40	54	39	15	100

GUIDE D'ENTRETIEN

Présentation, respect de l'anonymat

- 1- **Pour vous, qu'est-ce que l'accès au soins ?** *si besoin suggérer une définition plus large que l'accessibilité*
 - a. *accessibilité :*
proximité domicile, handicap , disponibilité pour des soins programmés (rdv) et urgences (non programmés), suivi , soins sans délai , accès matériel PMR
 - b. *accès*
à tous les niveaux de soins : prévention, diagnostique, soins curatifs, suivi
qualité du soins : efficience , nouvelles technologies ,
orientation vers les soins de seconds recours : spécialistes

- 2- **Avez-vous déjà renoncé à un ou des soins ?** *encourager à expliciter*
Thèmes espérés : économie, accessibilité ; handicap, délai, négligence, éducation.

- 3- **Comment vous situez-vous dans votre parcours de soins ? Vous sentez-vous acteur de votre santé ?**
Donner une explication simple si besoin du parcours de soins :
ex « on imagine la vie (la santé) du patient comme un chemin. Suivant l'âge et les évènements de notre vie nous avons plus ou moins besoin de soins et faisons appel à différents professionnels de santé. Le chemin emprunté est plus ou moins facile, rapide parfois ou avec des allers-retours, des embouteillages ou des voies d'accélération... Ce chemin emprunté pour une maladie entre les acteurs de santé c'est notre parcours de soins : de la prévention à l'accompagnement de fin de vie »

Les professionnels de santé modifient leurs pratiques et tendent à abandonner les pratiques isolées pour se regrouper en des pôles et/ ou maison de santé pluri professionnelles pour coordonner leurs actions de soins. A Vern-Sur-Seiche, le pôle de santé existe depuis 2013 et regroupe l'ensemble des professionnels de santé médicaux et paramédicaux exerçants dans la commune.

En aviez vous la connaissance ?
















- 4- **Quel impact de ces nouvelles pratiques pluri-professionnelles constatez-vous sur votre accès aux soins ?**
Facilitent-elles votre accès aux soins ? *développer si besoin les différents thèmes d'accessibilité de qualité, votre parcours de soins ?*
Vous sentez-vous mieux orienté pour prendre en charge votre santé ?
Que pensez-vous des consultations conjointes entre deux professionnels de santé ? *par exemple infirmier , médecin ou kinésithérapeute médecin etc..*

- 5- Les démarches de coordinations de professionnels de santé peuvent faire appel aux **nouvelles technologies** comme par exemple des outils de communication entre professionnels ou des **outils télémédecine : qu'en pensez-vous ?**
Ex : consultation pansement St Hélier pour patients à mobilité réduite
- 6- Vous avez peut-être ou vous pourriez nécessiter d'un suivi pour une même question de santé par différents professionnels. **Selon vous au long cours la coordination des professionnels influe-t-elle sur votre suivi ?**
 Influe t-elle sur la prise en charge en relai ou en partenariat avec un établissement de santé (chu clinique) ?
 Aborder la fluidité et l'optimisation des échanges ville – hôpital, patients-soignants
- 7- Nous avons abordé les soins au long cours, qu'en est il des soins non programmés (*ex urgents*) ; **pensez-vous que le regroupement des professionnels modifie l'accès à une prise en charge urgente ?**
- 8- **Comment, selon vous, ce mode d'exercice coordonné peut-il être bénéfique ? Qu'en attendez vous ?**
- 9- **Quel serait selon vous votre accès idéal et votre parcours de soins idéal?**

Conclusion et recueil des données sociodémographiques

- ⇒ **Sexe** : homme/ femme
- ⇒ **Age** : >16-<18 ; 18-25 ; 25-35 ; 35- 50 ; 50-70 ; >70
- ⇒ **Catégorie socio professionnelle** : écolier, étudiant, jeune actif , travailleur salarié/ libéral, retraité
- ⇒ **Géographique** : vit à Vern-Sur-Seiche, travaille à Vern-Sur-Seiche, ne travaille pas ni n'habite à Vern-Sur-Seiche
- ⇒ **Besoins** : maladie chronique/ 0 ;
- ⇒ **Professionnels consulté(s) au cours des 6 derniers mois** : Médecin généraliste/ kinésithérapeute/ pharmacien/ ostéopathe / infirmier/ dentistes/ sages femmes / musico thérapeute / diététicienne/ pédicure-podologue
- ⇒ **Couverture sociale** : régime général, CMU , AME, ALD,MSA, Sncf, AAH
- ⇒ **Locomotion** : marche, 2 roues, voitures, dépendant/handicap nécessitant une visite
- ⇒ **Connaissance du pôle** : oui / non

ANNEXE 8 : DONNEES DEMOGRAPHIQUES DE L'ECHANTILLON :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	totaux
Femme	v		v	v		v	v	v	v			v				8
Homme		v			v					v	v		v	v	v	7
16-25						v	v								v	3
26-50	v							v		v	v			v		5
51-75		v		v	v							v	v			5
>75ans			v						v							2
Etudiant							v								v	2
Actif	v			v				Congé parental		v		v		v		6
Sans profession						v					Invalidité					2
Retraité		v	v		v				v				v			5
Maladie chronique		v		v	v	v			v	v	v	v	v			9
Handicap ALD/CMU					ALD	CMU			v		v	ALD	ALD			2
Personne (s) à charge	Enfant		Mari					Enfant						Epouse		4
Consommation de soins -/+ /++	+	++	+	+	++	++	-	+	+ +	++	++	++	++	+	-	
Nombre de soignants consultés ≤ 6 mois	4	3	4	3	6	4	3	4	9	8	6	7	4	6	4	moyenne : 5 soignants consultés par patient
Renoncement aux soins ?	oui	non	non	oui	non	oui	non	non	oui	non	non	oui	oui	oui	oui	8 renoncements
Lieu de l'entretien										kiné		kiné				4 au domicile  9 au cabinet dentaire() 2 au cabinet de kinésithérapie



Légende :

En vert : équipe de soins primaires

En bleu : soins de second recours

VUILLERMET, Agnès. La structuration en groupement d'exercice coordonné améliore-t-elle le ressenti face à l'accès aux soins ? Focus sur le pôle de santé de Vern-sur-Seiche.

78feuilles, 4 illustrations, 1tableau., 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1; 2011 ; N° .

Introduction : Les professionnels de santé doivent s'adapter à l'évolution de la démographie médicale et à une population polypathologique aux besoins complexes. De nombreuses études décrivent l'attrait des soignants pour une pratique interdisciplinaire et coordonnée. Aucune, n'examine le point de vue des patients sur cette nouvelle organisation de soins.

Objectifs : L'objectif principal de cette étude est de rechercher et de décrire l'impact éventuel de l'exercice coordonné sur l'accès aux soins de premier recours des patients.

Les objectifs secondaires sont les suivants : décrire et comprendre les difficultés d'accès aux soins, évaluer le ressenti du patient face à ces nouvelles pratiques, dégager des voies d'amélioration d'accès aux soins grâce à l'exercice coordonné ; enfin, proposer un parcours de soins idéal.

Matériel et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative monocentrique conduite à travers 15 entretiens semi-dirigés auprès de patients âgés d'au moins 16 ans ayant consulté au moins un soignant de Vern-sur-Seiche au cours de l'année. L'analyse des entretiens retranscrits en verbatim a été faite à partir d'une grille de lecture et suivant un double encodage.

Résultats : Les patients interrogés se sont présentés comme acteurs de leur santé et ont jugé satisfaisant leur accès aux soins. La population étudiante semble oubliée du parcours de soins. La prévention, en particulier primaire, apparaît insuffisante. La coordination apparaît comme une organisation facilitatrice de l'accès aux soins : « *C'est bien qu'ils travaillent tous ensemble et qu'ils sont au courant de tout sur le patient* » (E3). L'utilisation de nouveaux outils comme le dossier médical partagé ou de nouvelles pratiques comme la télémédecine sont des moyens concrets d'amélioration de l'accès aux soins auxquels les patients sont favorables. Un parcours de soins fluide et pertinent permet l'optimisation de l'accès aux soins. La création du métier de coordinateur de soins ambulatoires dédié aux patients semble être une clef de ce parcours. Enfin l'organisation des soins des personnes handicapées ou dépendantes, qui tient compte de leurs aidants, pourrait servir de modèle au parcours de soins idéal.

Discussion : Les équipes coordonnées de soins primaires favoriseraient l'accès aux soins, notamment par le partage des compétences et des informations sur le patient. L'organisation coordonnée des professionnels entre eux et entre les structures de premier et second recours permet un parcours de soins fluide, cohérent et décloisonné. Idéalement, il s'articule sans rupture autour du patient et de ses aidants et s'adapte aux situations complexes et interdisciplinaires comme le handicap. Une étude multicentrique renforcerait la validité externe de notre travail.

Conclusion : L'exercice coordonné est une organisation de soins menée pour et avec le patient. L'élaboration d'outils d'évaluation par les patients des parcours de soins serait intéressante pour progresser dans la mise en place du parcours de soins idéal. Le « *patient traceur* » en ambulatoire proposé par la Haute Autorité de Santé cette année, serait-il une voie d'amélioration ?

Rubrique de classement : Médecine générale

Mots-clés : accès aux soins ; coordination ; parcours de soins ; ressenti patient ; étude qualitative.

Mots-clés anglais MeSH : Access to healthcare ; cooperative behavior ; interprofessional relation ; primary medicine

JURY :

Président : Monsieur le Professeur Alain Dupuy

Assesseurs : Monsieur le Docteur Frédéric Beuneux (directeur de thèse)
Madame le Docteur Béatrice Allard-Coualan (co-directrice de thèse)
Monsieur le Professeur Eric Méner
Monsieur le Professeur Mickaël Ropars