



HAL
open science

Coordination des parcours de la maladie chronique, illustrée par le diabète

Justine Cervello, Muriel Hemberger, Fanny Ribera

► To cite this version:

Justine Cervello, Muriel Hemberger, Fanny Ribera. Coordination des parcours de la maladie chronique, illustrée par le diabète. Sciences de l'Homme et Société. 2022. dumas-03819324

HAL Id: dumas-03819324

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03819324>

Submitted on 2 Nov 2022

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

MOMA

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ POUR L'OBTENTION DU

MASTER 2 MANAGEMENT STRATEGIQUE DES ORGANISATIONS DE SANTE

Option « sanitaire » et Option « médico-social »

Coordination des parcours de la maladie chronique,
Illustrée par le diabète

Présenté par :

Cervello Justine
Hemberger Muriel
Ribera Fanny

Jury :

Georgescu Irène, Professeur des Universités Sciences de gestion,
MOMA, Université de Montpellier et Directeur du mémoire
Aulombard Philippe, Directeur Polyclinique Médipole Saint Roch,
Cabestany

Date de soutenance :

30 août 2022

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	4
LISTE DES ABREVIATIONS	5
INTRODUCTION	8
PARTIE 1 : REVUE DE LITTERATURE	11
A. LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES DANS LE SYSTEME DE SANTE FRANÇAIS	11
1. La maladie chronique un enjeu de santé publique	11
a. Vieillesse et maladie chronique : données épidémiologiques	11
b. Qu'est-ce que la maladie chronique ?	13
c. Les déterminants de santé	15
d. Les besoins des patients atteints de diabète : d'un panier de soins vers un panier de biens et de services ?	16
e. Rendre le patient acteur de sa prise en charge : l'Education Thérapeutique du Patient	17
2. Le système de santé : une offre qui peine à se transformer	19
a. Le décloisonnement des secteurs de la santé: la gradation des soins	19
b. D'une médecine hospitalo-centrée vers des alternatives à l'hospitalisation : le virage ambulatoire	21
c. L'accès aux soins : géographique et financière mais pas que	26
d. Le financement du système de santé et ses limites	28
B. LA COORDINATION DES ACTEURS DE SANTE AUTOUR DE LA MALADIE CHRONIQUE	31
1. La Coordination	32
a. Définitions	32
b. Les déterminants de la coordination, vers une fonction dédiée ?	35
c. Acteurs et structures pour le développement de la coordination	40
d. Les nouveaux métiers de la coordination	47
2. Les parcours	50
a. Qu'est-ce qu'un parcours de soins ?	50
b. Comment s'organise un parcours de soins en diabétologie ?	51
c. Le guide du parcours de soin en diabète par la HAS	53
d. La place et le rôle du patient dans son parcours	54
e. La notion de rupture de parcours	56
3. Les outils de la coordination	57
a. Le virage numérique en santé souhaité par les pouvoirs publics	58
b. Télémédecine, téléexpertise, télésurveillance comme outils support	59
c. Innovation et éthique	62
C. LE PARCOURS DE LA MALADIE CHRONIQUE REPENSE	64
1. S'inspirer de la notion de valeur en santé selon Porter	64
a. La notion de valeur selon Porter	64
b. Une (r)évolution en marche : enjeux pour la prise en charge des maladies chroniques en France	66
2. Centrer la prise en charge autour du patient	68
a. La qualité de vie identifiée comme l'attente principale des patients	68
b. L'observance des patients comme attente des professionnels de santé	69

c.	Un équilibre de la relation soignant/soigné à trouver _____	72
3.	Repenser le financement des acteurs et des parcours : réformes en cours et à venir	73
a.	Favoriser la prévention et structurer les soins de ville _____	73
b.	Les propositions de la Task Force Aubert _____	74
c.	La réforme en cours du financement des établissements de santé _____	79
4.	Des évaluations incontournables _____	80
a.	Enjeux de santé publique et d'organisation des soins _____	80
b.	L'importance des évaluations de la qualité de soins perçue par les patients _____	82
c.	Comment évalue-t-on le parcours de la maladie chronique? _____	88
D.	PROBLEMATIQUE _____	94
PARTIE 2 :	RECHERCHE _____	96
A.	METHODOLOGIE DE RECHERCHE _____	96
B.	RESULTATS DES ENTRETIENS : _____	99
C.	DISCUSSION : _____	118
1.	Quels sont les éléments créateurs de valeur pour les patients ? _____	118
2.	Quels sont les éléments créateurs de valeur pour les professionnels de santé ? _	125
3.	Quels sont les éléments créateurs de valeur pour les pouvoirs publics ? _____	133
CONCLUSION	_____	138
BIBLIOGRAPHIE	_____	140
ANNEXE	_____	144

REMERCIEMENTS

Ce travail de mémoire est le fruit d'un travail à trois qui a duré dix mois.

En préambule, nous adressons nos remerciements à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail.

Nous remercions tout d'abord Madame Irène Georgescu, professeure des Universités à l'Institut Montpellier Management pour avoir accepté d'être notre directrice de mémoire.

Merci à Monsieur Philippe Aulombard, Directeur de la Polyclinique Médipole Saint Roch, pour son écoute et ses conseils.

Nous remercions également l'ensemble des professeurs, enseignants, professionnels pour les enseignements de qualité qu'ils nous ont prodigués au cours de cette année de Master 2.

Nos remerciements s'adressent aussi à l'ensemble de l'équipe du CESEGH et tout particulièrement à Hélène Michel qui nous a accompagné tout au long de l'année.

Nous tenons à remercier les professionnels de santé, les patients et leurs familles pour nous avoir accordé du temps lors de nos entretiens professionnels et pour leurs précieuses réponses qui ont contribué à alimenter notre réflexion dans la rédaction de ce mémoire.

Enfin, nous adressons nos affectueux remerciements à nos familles et nos proches pour leur soutien indéfectible.

LISTE DES ABREVIATIONS

ACI : Accord Conventionnel Interprofessionnel

ASALEE : Action de SAnté Libérale En Equipe

ARS : agence régionale de santé

BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

CAQES : Contrat d'Amélioration de la Qualité et de l'Effcience des Soins

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNAM : Caisse Nationale Assurance Maladie

CPOM : Contrat Pluriannuel Objectifs et Moyens

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CSP : Code de la Santé Publique

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DCC : Dossier de Cancérologie Communicant

DMP : Dossier Médical Partagé

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ETAPES : Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours en Santé

ETP : Education Thérapeutique du Patient

ESP : Equipe de Soins Primaires

FIR : Fonds d'Intervention Régionaux

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HPST : Hopital Patient Santé Territoire

ICHOM : International Consortium for Health Outcomes Measurement

IDEL : Infirmier Diplômé d'Etat Libéral

IFAQ : Incitation Financière A la Qualité

IPA : Infirmier de Pratique Avancée

LBM : Laboratoire de Biologie Médicale

MCO : Medecine Chirurgie Obstétrique

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

NICE : National Clinical Guideline Centre

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

PaRIS : Patient-Reported Indicators Survey

PREMs : Patient-Reported Expérience Measures

PROMS : Patient-Reported Outcome Measures

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RGPD : Règlement Général de la Protection des Données

ROSP : Rémunération sur Objectifs de Santé Publique

SISA : Société de Soins Interprofessionnelle Ambulatoire

SCI : Société Civile Immobilière

SCM : Société Civile de Moyens

SROS : Schéma Régional Organisation Sanitaire

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

STSS : Stratégie de Transformation du Système de Santé

T2A : Tarification A l'Activité

URPS : Union Régionale des Professions de Santé

USLD : Unité de Soins Longue Durée

VBHC : Value Based Health Care

INTRODUCTION

Une révolution pour le système de santé est en marche... des réformes sont en cours mais dans les faits, elles manquent de lisibilité pour les professionnels qui ont parfois du mal à s'y retrouver.

En effet, depuis plusieurs années, les pouvoirs publics s'inquiètent du devenir du système de santé. La pérennité de notre protection sociale et l'égalité d'accès aux soins sont au cœur des préoccupations. La population française vieillit et les évolutions sociales et environnementales donnent lieu à une chronicisation des maladies et des incapacités. Véritable enjeu de santé publique, la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques est devenue un défi, tant organisationnel que financier, pour la soutenabilité de notre système de santé.

Nécessairement, les réformes se succèdent et tentent de modéliser le système de santé sur une approche de parcours, de coopération et de coordination dans tous les secteurs sanitaires et à tous les niveaux de recours au soin. On parle ici du lien Ville/Hôpital mais dans les faits, ce concept peine à voir le jour.

De par notre expérience professionnelle, nous vivons ces modifications et voyons depuis plusieurs années la notion de parcours et la notion de Ville/ Hôpital prendre une place importante. Pour autant, ces notions semblent floues pour les professionnels de santé et les actions mises en œuvre ne sont pas à la hauteur des exigences qu'impose le défi d'aujourd'hui.

Ainsi, à travers ce mémoire, nous avons voulu comprendre ce qui freinait le développement de cette médecine de parcours et comment mettre en interaction le monde sanitaire à tous ses niveaux de recours.

Dans un premier temps, nous avons recherché dans la littérature les éléments qui étayent ce constat et les concepts qui appuient le sens de ces transformations.

Le constat met en exergue un certain nombre de problématiques liées à la complexité du système de santé actuel et aux évolutions sociales de notre population. Le coût de notre assurance maladie, l'accès aux soins (déserts médicaux, inégalités sociales), le financement des acteurs de santé (tarification à l'acte), la structuration du système de santé (hospitalocentrisme, modes de régulation) sont les thématiques identifiées comme inadaptées aujourd'hui aux besoins de la population porteuse de maladie chronique. Le système sanitaire est dit « cloisonné » et les prises en charge des maladies chroniques « morcelées ».

Dans le cadre des maladies chroniques, la tendance va dans le sens d'une refonte totale du service rendu aux patients. Depuis plusieurs années, le concept de virage ambulatoire est l'axe principalement emprunté par l'ensemble des pays de l'OCDE. Ce concept pousse à la transformation de la médecine de soins primaires mais également des établissements de santé. Les pouvoirs publics optent pour des réformes à la fois incitatives et contraignantes en vue de développer la médecine de parcours. L'objectif étant de proposer une offre de soin pertinente et de qualité, qui soit à la hauteur des besoins réels de la population tout en maîtrisant les dépenses de santé.

Dans un deuxième temps, nous avons souhaité précisément comprendre comment se coordonnent aujourd'hui les acteurs autour de la prise en charge de la maladie chronique. Cela nous a conduit à étudier les principes théoriques de la coordination et les facteurs déterminants sa réussite. C'est donc un ensemble d'éléments structurels, organisationnels et comportementaux qui influencent la coordination entre acteurs, condition à la médecine de parcours. Mais le changement de paradigme qu'impose le passage de la coordination au parcours est un réel bouleversement, pour le système de santé dans son ensemble, puisque le patient est censé être placé au cœur de la prise en charge. Le parcours de soin du diabète sera ensuite présenté ainsi que son incomplétude à répondre pleinement aux besoins des patients, malgré l'appui des outils de coordination innovants mais peu utilisés.

Dans un troisième temps, nous exposerons la nécessité de repenser la notion de parcours en nous basant sur le concept de valeur en santé développé par Mickael E. Porter. Le VBHC (Value Based Health Care) propose un cadre stratégique et organisationnel des systèmes de santé dont la nature des prestations est repensée selon

un rapport entre les résultats attendus pour le patient sur le coût engendré par les soins. Nous présenterons non seulement la nécessité de transformer les stratégies en centrant les parcours sur les attentes et les besoins des patients mais aussi celle de structurer les parcours par de nouvelles approches tarifaires et des mesures d'évaluations systématiques.

A partir de cette revue de littérature nous en sommes venues à nous poser la question suivante :

Quelles sont les éléments créateurs de valeur et les obstacles à la coordination entre les acteurs du premier et du second recours dans les parcours des maladies chroniques illustrés par l'exemple du diabète ?

Pour répondre à cette question, nous avons dans un second temps investigué auprès des professionnels de santé et des patients par des entretiens semi directifs. A la recherche des obstacles à la mise en place de parcours coordonnés entre le premier et le second recours, nous avons pu également évaluer le degré de maturité des acteurs à ce sujet.

C'est ainsi qu'après l'analyse des résultats, nous vous proposerons une discussion autour de la notion de valeur. Dans le cadre de la prise en charge du diabète, nous vous présenterons les éléments créateurs de valeur cités par les personnes interrogées croisés à la revue de littérature. Cette discussion sera aussi illustrée par les obstacles évoqués dans les interviews et les pistes de réflexions qui ont retenues notre attention. Elle s'appuiera sur trois acteurs : les patients, les professionnels, les pouvoirs publics.

PARTIE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE

A. LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES DANS LE SYSTEME DE SANTE FRANÇAIS

1. La maladie chronique un enjeu de santé publique

a. Vieillesse et maladie chronique : données épidémiologiques

Alors qu'en 2021, on compte 37 personnes âgées de 65 ans et plus pour 100 personnes âgées entre 20 et 64 ans, en 2040, on estime qu'il y aura plus de 51 personnes âgées de 65 ans et plus pour 100 personnes âgées entre 20 et 64 ans.

L'augmentation de la population dans la tranche d'âge de 65 ans ou plus ces 10 dernières années s'observe par l'entrée de la moitié de la génération baby-boomers.

En 2040, la part des plus de 65 ans représentera 26.5% de la population soit 1 personne sur 4 en France, dont 14.8% habitants auront 75 ans ou plus.¹

	Evolution du Nombre d'habitants par tranche d'âge (scénario central)			
	2000	2021	2040	2070
0-20 ans	15 626 000	16 124 000	14 655 000	13 791 000
20-64 ans	35 311 000	37 319 000	36 249 000	34 633 000
65-74 ans	5 268 000	7 555 000	8 040 000	7 556 000
75 ans ou plus	4 304 000	6 409 000	10 280 000	12 123 000
20-64 ans	35 311 000	37 319 000	36 249 000	34 633 000
65-74 ans	5 268 000	7 555 000	8 040 000	7 556 000
75 ans ou plus	4 304 000	6 409 000	10 280 000	12 123 000

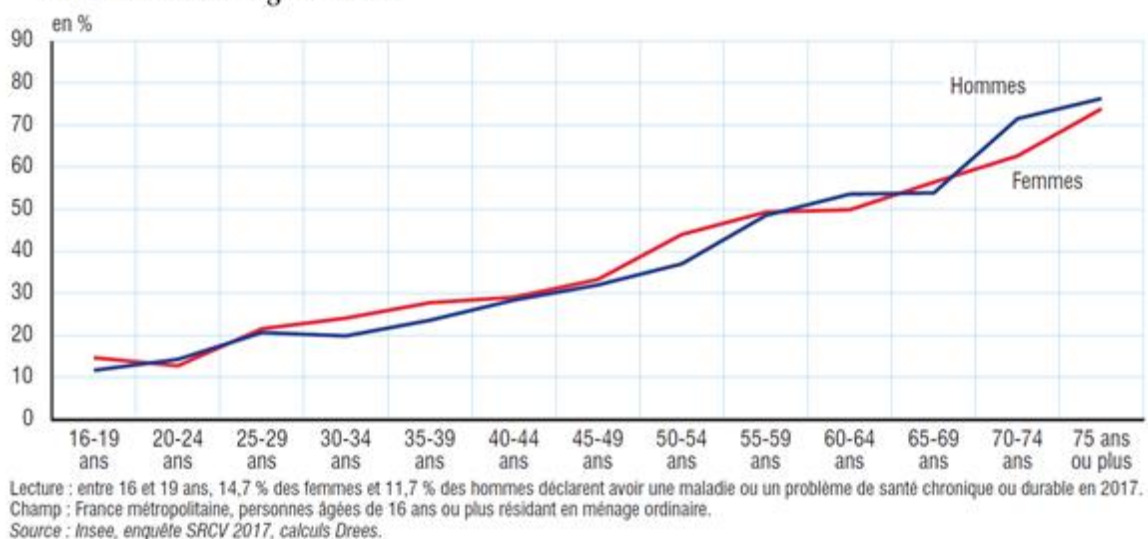
Source : Insee, estimations de population, projections de population 2021-2070.

¹ Algava, É., & Blanpain, N. (1881). 68, 1 millions d'habitants en 2070: une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée. *Insee première*.

Plusieurs facteurs augmentent la proportion des maladies chroniques dans la population française. Le vieillissement de la population en est une raison. C'est pourquoi les projections de l'INSEE à 2040 et l'évolution sociétale nous montrent que cette tendance va s'amplifier dans les 20 ans prochaines années.

A partir de 65 ans, plus de la moitié des personnes déclarent un problème de santé chronique ou durable.

3. Part des personnes déclarant une maladie ou un problème de santé chronique ou durable selon le sexe et l'âge en 2017



Source : Insee Références, édition 2019- fiches-Qualité de vie

Selon un rapport de la CNAM, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques en France est en augmentation : « 21 millions de personnes atteintes et une projection de 23 millions pour 2023. Entre 2012 et 2018, les maladies cardiovasculaires sont passées de 3,5 millions à 4,9 millions (prévision 2023 : 5,5 millions), et le diabète de 2,9 millions à 3,9 millions (projection 2023 : 4,4 millions). ».²

² https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/12/03/sante-pour-sauver-l-hopital-il-est-urgent-de-diminuer-le-poids-des-maladies-chroniques_6104604_3232.html

b. Qu'est-ce que la maladie chronique ?

Le Ministère des Solidarités et de la Santé définit la maladie chronique comme « une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. Elle peut générer des incapacités, voire des complications graves. En 2012, 37 % des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante. »³

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini les maladies chroniques comme « tout problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies » et sa stratégie mondiale de lutte a mis l'accent sur les maladies cardiovasculaires, le diabète, les maladies respiratoires chroniques, les cancers et leurs principaux facteurs de risque (alimentation défavorable à la santé, tabagisme, consommation abusive d'alcool et inactivité physique)⁴

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) indique quant à lui qu'il existe plusieurs approches mais qu'il est important de savoir ce que l'on regroupe sous l'appellation de « maladies chroniques » dans l'objectif, en santé publique, de pouvoir « mesurer l'ampleur épidémiologique du phénomène », « évaluer l'impact en termes de coûts » et donc de financements, « permettre une prise en charge médicale et économique optimale ».

Le HCSP retient néanmoins comme définition, dans l'objectif de pouvoir proposer des modalités de prises en charges adaptées aux besoins du plus grand nombre :

- « La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,

³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

⁴ World Health Organization. (2010). Plan d'action 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles.

- Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. »⁵

Les pathologies chroniques représentent un **enjeu majeur de santé publique à l'échelle nationale et internationale** en raison de leur prévalence, de leur augmentation régulière, de leur charge de morbidité et de l'augmentation dramatique des risques d'incapacité et de dépendance.

La question de l'évolution, à court et moyen terme, de l'état de santé de la population et du fardeau des maladies chroniques est majeure au regard des conséquences sur l'offre de soins, l'économie (absentéisme au travail, financement de l'Assurance maladie, etc.) et sur la qualité de vie des malades.⁶

Pour illustrer notre propos, nous nous intéresserons plus particulièrement au diabète dont l'augmentation de la prévalence a quasiment pris des allures d'épidémie mondiale à laquelle la France n'échappe pas.⁷

Sa progression se poursuit à un rythme soutenu. En France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement s'élevait à 4,6 % en 2012, soit trois millions de personnes traitées, contre 2,6 % en 2000, soit 1,6 million de personnes⁸.

Le surpoids et l'obésité constituent, avec l'inactivité physique, un facteur de risque majeur de diabète et leur augmentation dans la population a de nombreux retentissements sur l'état de santé ainsi que sur l'espérance de vie et l'offre de soins.⁹

⁵ <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=112>

⁶ Cambois E, Blachier A, Robine JM. Aging and health in France: an unexpected expansion of disability in mid-adulthood over recent years. *Eur J Public Health*. 2013;23(4):575-81

⁷ Danaei G, Finucane MM, Lin JK, Singh GM, Paciorek CJ, Cowan MJ, et al. National, regional, and global trends in systolic blood pressure since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 786 country-years and 5.4 million participants. *Lancet*. 2011;377(9765):568-77.

⁸ Ricci P, Blotière PO, Weill A, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, et al. Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? *Bull Épidemiol Hebd*. 2010;(42-43):425-31.

⁹ Preston SH, Stokes A. Contribution of obesity to international differences in life expectancy. *Am J Public Health*. 2011;101(11):2137-43.

Les projections d'incidence et de prévalence en France montrent une augmentation du nombre de personnes diabétiques sous le double effet du vieillissement et de l'obésité.¹⁰

c. Les déterminants de santé

Les facteurs de risques sociaux-culturels et environnementaux apparaissent comme de véritables déterminants de santé concernant la maladie chronique, dans le sens où ils influencent certains facteurs de risques comportementaux, ayant eux aussi une influence sur les facteurs de risques métaboliques.

Le profil socio-économique des personnes est un véritable déterminant de santé qui a un impact dans la survenue de la maladie chronique ; il a également un impact fort concernant les facteurs d'aggravation de la maladie. Un lien étroit existe donc entre pauvreté et maladie chronique.

D'une part, les personnes socialement désavantagées meurent plus vite que les autres, car les coûts de la prise en charge de leur maladie chronique pèsent lourd et longtemps dans leur budget qui s'épuise au fil des traitements.

D'autre part, les personnes socialement désavantagées sont statistiquement plus exposées, que les personnes avec un statut social plus élevé, aux facteurs de risques tels que le tabagisme, la mauvaise alimentation. Leur accès aux services de santé est également plus limité.¹¹

Parmi les pays d'Europe de l'Ouest, la France se singularise par des inégalités sociales de santé marquées. Depuis 2002, la proportion de pauvres (définie comme la proportion d'individus disposant de revenus inférieurs à 60 % du niveau de vie médian de la population) a augmenté de 16 %, soit 1,2 million de personnes supplémentaires en

¹⁰ Bonaldi C, Romon I, Fagot-Campagna A. Impacts du vieillissement de la population et de l'obésité sur l'évolution de la prévalence du diabète traité : situation de la France métropolitaine à l'horizon 2016. Bull Épidemiol Hebd. 2006;(10):69-71.

¹¹ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/238944/E75335.pdf

France [54]. La conjoncture économique conditionne également la part de la richesse nationale dédiée aux dépenses de santé et de prévention.¹²

Les déterminants sociaux sont à l'origine des inégalités sociales de santé, définies comme « toute relation entre la santé et l'appartenance à une catégorie sociale ». Ces inégalités s'accompagnent d'inégalités territoriales d'accès à des services ou à l'emploi selon les territoires. Elles s'accompagnent aussi de disparités de qualité de vie, d'environnement et de travail.”¹³

Si l'on s'intéresse plus précisément au cas de la France, un lien étroit réside entre inégalités sociales et inégalités territoriales.

De manière générale, les personnes qui vivent dans les zones les plus défavorisées ont une moins bonne santé. On peut également noter que la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 a largement exacerbé l'impact des déterminants sociaux sur leur santé.

d. Les besoins des patients atteints de diabète : d'un panier de soins vers un panier de biens et de services ?

Les besoins des patients atteints de diabète sont multiples et sont différents d'une personne à une autre. L'enjeu majeur de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique est le maintien du patient en état optimal de santé.

Des études menées aux États-Unis montrent que l'état sanitaire d'une population dépend pour seulement 20% du système de soins, pour 30 % des comportements de santé, pour 10 % de l'environnement physique et pour 40 % des déterminants sociaux et économiques. Ces derniers ont donc bien une influence prépondérante sur la santé.¹⁴

¹² Houdré C, Ponceau J, Zergat-Bonnin M. Les niveaux de vie en 2011. Insee Première. 2013;(1464):1-4.

¹³ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante>

¹⁴ Faire du maintien en bonne santé un axe stratégique des politiques publiques Frédéric Bizard Politique de santé : réussir le changement (2015), pages 237 à 254

Les aspects physiques, psychologiques et socio culturels des personnes ont un impact sur l'état de leur santé. Dans ce cadre, une prise en charge globale des patients est à considérer. La prise en charge du diabète ne peut pas se contenter d'une approche seulement physique et physiologique. Les aspects psychologiques et socio culturels des personnes doivent être également pris en compte. C'est pourquoi qu'au-delà d'un panier de soins il est important d'ouvrir le concept de panier de biens et des services aux principes de prévention, d'éducation, et d'actions sur les déterminants de santé.

Cela suppose l'intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé et sociaux, tant en ville qu'en établissement de santé, médico-social et social, en cabinet libéral, en maison de santé ou en centre de santé, en réseau de santé... Ainsi que la prise en compte, pour chaque patient, de facteurs déterminants comme l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

Les patients doivent apprendre à vivre avec la maladie, et accepter de faire entrer l'organisation de la prise en charge dans leur vie quotidienne. Pour favoriser l'intégration des patients dans un parcours, il apparait évident que ces derniers doivent être considérés comme des acteurs à part entière dans la prise en charge de la maladie.

e. Rendre le patient acteur de sa prise en charge : l'Education Thérapeutique du Patient

La maladie chronique, par son inscription dans la durée et son caractère multi factoriel, requiert une réponse adaptée et nuancée à une situation de santé plutôt qu'en référence à une maladie. **L'implication du patient lui-même est un fondement essentiel à l'atteinte d'un équilibre optimal de son état de santé. Le patient doit être acteur de sa prise en charge.** L'ETP est la pratique la plus adaptée à l'atteinte de cet objectif.

La pratique de l'ETP est reconnue et encadrée par la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) du 21 juillet 2009. Ces méthodes sont référencées dans les recommandations scientifiques et professionnelles. Leur application est considérée comme la forme la plus optimale pour soutenir l'apprentissage du patient.

Au Royaume-Uni, le NICE (National Clinical Guideline Centre), comme beaucoup d'autres pays, promeut une stratégie visant à encourager et aider le patient à s'engager

dans la gestion de sa vie avec la maladie. Celle-ci s'appuie sur quatre piliers indissociables¹⁵ :

- La communication professionnelle de santé/patient et l'information orale soutenue par des supports écrits ;
- Un programme formel, écrit ;
- Une formation appropriée des professionnels ;
- Une qualité assurée et régulièrement évaluée.

Malgré la reconnaissance de l'ETP comme bien-fondé, elle se heurte à des difficultés de mise en place.

D'après une recherche en Santé Publique¹⁶, deux problèmes sont soulevés : le respect des principes fondamentaux relatifs à l'exercice de cette activité (formation des professionnels, expertise...) et la possibilité d'offrir à tous les malades chroniques une prise en charge éducative répondant à leurs besoins (accessibilité aux soins et plus précisément aux programmes d'ETP).

Le Rapport Jacquart de 2010, ajoute aux freins du développement de l'ETP en ville comme à l'hôpital : le financement de cette activité, le manque de formation des professionnels et l'offre de soins hospitalo-centrée.

Pour résumer, l'ETP est essentielle au parcours de soins des patients atteints de maladie chronique. Elle permet de rendre acteur les patients dans leur prise en charge, approche indispensable au maintien et à l'équilibre de la santé. Son application est reconnue par l'ensemble des communautés de professionnels de santé, pour autant des freins à son développement ont été identifiés :

- Son financement
- L'accès aux soins : répartition et distribution du service

¹⁵Actualisation de l'analyse de la littérature Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques, HAS, juin 2018

¹⁶ **Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins** [Béatrice Grenier](#), [François Bourdillon](#), [Rémi Gagnayre](#) Dans [Santé Publique 2007/4 \(Vol. 19\)](#), pages 293 à 302

- L'hospitalocentrisme
- La formation des professionnels à l'éducation et aux spécificités de la pathologie

2. Le système de santé : une offre qui peine à se transformer

En 2018, les pouvoirs publics font état des problématiques qui freinent la transformation de notre système de santé nécessaire à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. « L'offre de soins pâtit d'un **cloisonnement trop fort entre ville, hôpital et médico-social**, de la dispersion des ressources qui éparpille compétences et investissement, et des soins de ville qui sont encore insuffisamment structurés. La complexité et le cloisonnement de notre système laisse souvent le patient coordonner lui-même les différents professionnels. Le système de santé doit être adapté à l'évolution des pathologies, aux progrès des soins, aux besoins des patients et aux attentes des professionnels de santé.

Pour faire face aux défis d'aujourd'hui (vieillesse de la population, maladies chroniques, attentes des professionnels de santé...) et préparer l'avenir (innovation technologique, contraintes budgétaires), c'est le système de santé dans son entier qui doit s'adapter pour mieux soigner. »¹⁷

Cette partie fera état des modèles organisationnels qui cloisonnent les différents secteurs sanitaires du système de soins français. Découpée en 4 parties, nous aborderons la notion de gradation des soins, de virage ambulatoire, d'accès aux soins et pour finir de financement.

a. Le décloisonnement des secteurs de la santé: la gradation des soins

La loi HPST apporte de nombreuses modifications au système de santé français, en introduisant notamment une vraie approche territoriale de la santé. Jusqu'alors le système était encore très concentré autour de l'hôpital. Avec cette loi, le législateur a voulu sortir de l'hospitalocentrisme et orienter le système de santé autour du patient. La loi HPST réorganise en profondeur l'organisation et la planification des politiques de

¹⁷ <https://www.ars.sante.fr/pourquoi-transformer-notre-systeme-de-sante>

santé. Dans un objectif de simplification, de déconcentration et de mise en cohérence. C'est le point de départ de la **territorialisation de la santé** par la création des ARS qui représente une institution administrative unique pour les secteurs de la santé, des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie.

La loi de Modernisation de Notre Système de Santé de 2016 interroge à nouveau la question de l'organisation des soins en France et d'une véritable **médecine de parcours** pour les usagers. Le **décloisonnement des secteurs** devient une priorité pour une intégration et le développement de la notion de parcours de santé. Faire émerger les « soins primaires » et accompagner le « virage ambulatoire » sous-entend une meilleure gradation des prises en charge.

Le système de santé français s'appuie sur des structures multiples : ambulatoires pour les soins dits « de ville », sanitaires dits « Hôpital » pour la prise en charge hospitalière.

La conviction qu'une meilleure articulation des trajectoires de soins des personnes entre la ville et l'hôpital, et notamment un recours plus adéquat à l'hôpital, permettra d'améliorer l'efficacité du système de soins. Elle s'exprime aujourd'hui avec la notion de parcours de soins qui nécessite l'organisation d'une prise en charge globale et continue des patients au plus proche de leur lieu de vie.¹⁸

Dans la littérature, 3 grands recours aux soins sont décrits. Chaque champ est théoriquement complémentaire et s'inscrit dans une logique de parcours :

Les **soins de premier recours** composés de la médecine ambulatoire, appelés soins primaires ou soins de proximité, représentent le premier niveau de contact entre la population et le système de santé. Ses missions sont décrites dans le Code de la Santé Publique. Leur organisation relève des Agences régionales de santé (ARS).

La **médecine de second recours** relevant des soins secondaires, est définie comme la médecine de recours à une expertise ciblée, ponctuelle ou répétée pouvant s'exercer dans des établissements de santé, mais aussi hors établissements. Elle est exercée par les médecins de toute spécialité hors médecine générale, que les médecins de premier recours sollicitent pour avis ponctuel ou de manière régulière dans le cadre de parcours

¹⁸<https://www.irdes.fr/recherche/projets/comparaison-internationale-de-l-organisation-de-medecine-specialisee-en-ambulatoire.pdf>

de soins en coordination avec la médecine de 1^{er} recours. Les spécialités de 2^{ème} ligne contribuent à la gestion des situations nécessitant leur expertise, en apportant leurs réponses grâce à des actes techniques spécifiques, à des avis sur des procédures diagnostiques et/ou thérapeutiques, ou à des suivis spécifiques nécessités par les pathologies concernées. Son champ est soit ambulatoire, soit hospitalier en fonction de la nécessité du recours au plateau technique. **La médecine de 2nd recours doit renvoyer les situations expertisées vers la 1^{ère} ligne pour que la coordination autour du patient soit pertinente et que le parcours soit cohérent.**

Le **troisième recours** est défini comme la médecine nécessitant un plateau technique significatif et un environnement hospitalier. Elle gère les situations graves et/ou compliquées, privilégie les explorations complémentaires et le recours au plateau technique. Son champ est hospitalier, elle s'exerce dans les établissements de santé. **L'accès au 3^{ème} recours doit être régulé et organisé en fonction de l'état de santé du patient et d'un parcours décidé en coordination avec la 1^{ère} ligne.**

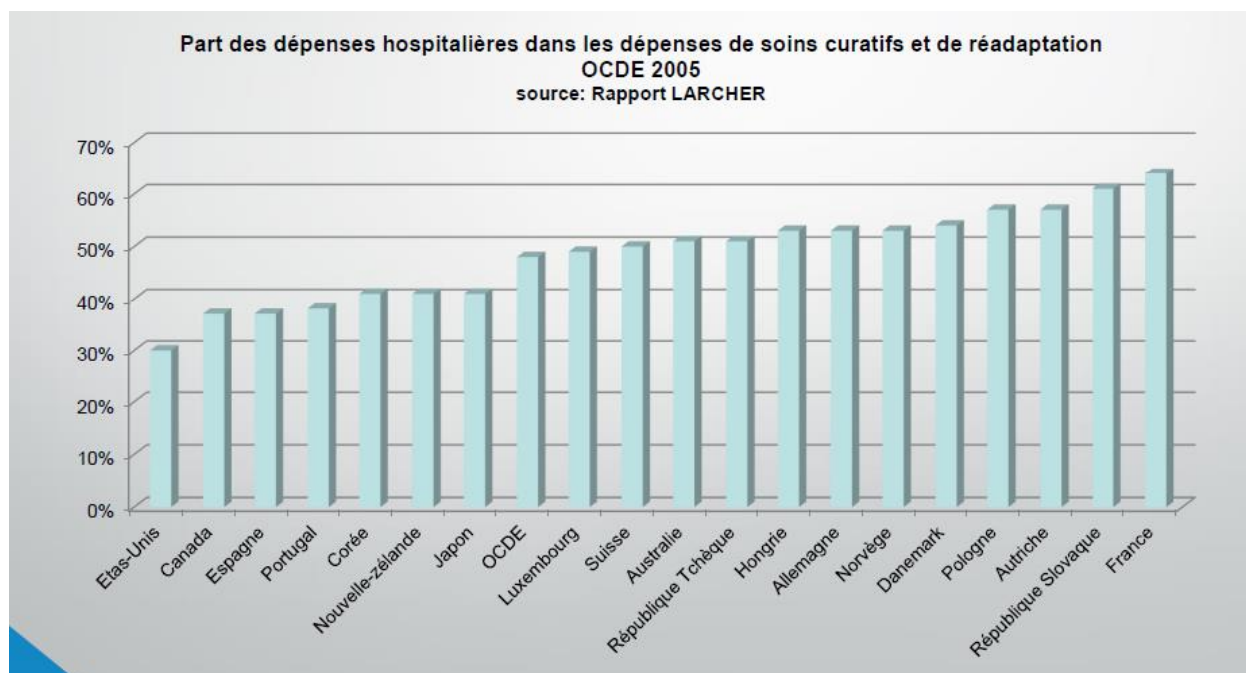
Cette organisation hiérarchisée en trois lignes de soins est supposée favoriser la **gradation des prises en charge** et une **gestion pertinente des ressources** de santé. Pour autant, sa mise en place est encore laborieuse à ce jour. La transformation de l'offre de soins est tournée vers le maintien à domicile des patients. Les acteurs de proximité doivent donc prendre une place plus importante au cœur du système et s'imposer à l'Hôpital comme les chefs d'orchestre des parcours.

b. D'une médecine hospitalo-centrée vers des alternatives à l'hospitalisation : le virage ambulatoire

La faible structuration des soins de ville, 1^{er} recours, laisse naturellement place à la prédominance, d'un modèle hospitalo-centré peu adapté à la prise en charge des patients âgés et/ou atteints de poly pathologies chroniques, alors même que cette prise en charge est devenue l'enjeu majeur du système de santé.

La prédominance de l'Hôpital s'explique à la fois par la construction du système de santé français depuis le début du 20^{ème} siècle et à la fois par la forte spécialisation des équipes, et la présence d'équipements techniques lourds. Sa forte capacité entre services cliniques et services médico-techniques (imagerie, LBM) et sa forte intensité de services

concentrés sur une courte durée se traduit par une efficacité élevée concernant le traitement des maladies aiguës et des épisodes de soins pour les maladies chroniques. En revanche, l'Hôpital recourt toujours à de nombreuses hospitalisations inappropriées. Cela a pour conséquence de réduire l'efficacité de l'ensemble de ses capacités matérielles et humaines et de contribuer à la croissance des dépenses nationales de santé. A savoir que les dépenses hospitalières représentent plus de 60% des soins curatifs en France, taux le plus élevé des pays de l'OCDE.



Eprouvée depuis plusieurs années dans les pays de l'OCDE, la notion de **virage ambulatoire** est apparue comme le modèle indispensable et nécessaire à la transformation du système de santé. Ce concept est devenu prégnant dans les réformes successives depuis les années 2000. Il ne se résume pas à une réforme de l'hôpital. C'est une réforme totale dont la réussite est conditionnée à des évolutions importantes de l'organisation des soins de premier recours. Il a pour objectif de recentrer l'Hôpital sur son cœur de métier, il appelle aussi à une réorganisation profonde des soins primaires et de proximité et à une nouvelle organisation des prises en charge : la **médecine de parcours**. Mettre en avant la médecine de parcours c'est donc repenser les conditions du **lien ville/Hôpital** qui ne sont jamais parvenus à développer une tradition de

coopération et d'organisation coordonnée des soins, à partager une vision commune de la prise en charge des malades et à faire émerger des modèles de parcours de soins.¹⁹

Comment créer le lien ville /Hôpital alors que les deux secteurs obéissent à des règles de gouvernance, d'organisation et de financement totalement différentes ? Au fil des réformes, les pouvoirs publics oscillent entre contraintes et incitations sur les établissements de santé comme sur la médecine de ville.

Quelques transformations en faveur du virage ambulatoire dans le monde hospitalier :

La réduction des capacités hospitalières modifie les prises en charge d'un modèle conventionnel vers un modèle sans nuitée. C'est le cas de la chirurgie ambulatoire qui s'est développée depuis 2010 et accélérée sur les 5 dernières années. L'activité de médecine ambulatoire quant à elle a du mal à prendre son essor. Des unités, dits Hôpital de Jour, commencent à se multiplier. Alternative à l'hospitalisation complète, les **unités ambulatoires** à l'Hôpital permettent aux patients de bénéficier d'une médecine spécialisée et d'un plateau technique tout en assurant une continuité des soins en ville.

La loi HPST a créé les **Groupements de Coopération Sanitaires**. C'est un outil qui permet d'associer des établissements de santé publics comme privés mais également des établissements de santé avec des professionnels de ville exerçant sur un mode collectif ou individuel.

La loi de modernisation de notre système de santé, du 26 janvier 2016, impose aux Hôpitaux Publics l'intégration dans un **Groupe Hospitalier de Territoire**. Certains objectifs de cette coopération sont de favoriser le travail en réseau, de renforcer la médecine de parcours autour des besoins du patient par l'émergence de filières de soins territorialisées et d'organiser la gradation de soins.

¹⁹ Planel, M. P., & Varnier, F. (2017). *Les fondements du virage ambulatoire: pour une réforme de notre système de santé*.

L'Hospitalisation A Domicile (HAD) : une structure hybride entre la ville et l'Hôpital ?

Identifiée comme acteur du second recours, l'HAD est le service de coordination par excellence entre la ville et l'Hôpital. Née en 1970 en France, l'HAD est reconnue comme alternative à part entière à l'hospitalisation conventionnelle par la loi hospitalière de 1991. En 2009, la loi HPST reconnaît l'HAD comme une hospitalisation à part entière.

Cependant, l'HAD ne doit pas être intégralement assimilée à un séjour à l'hôpital, puisqu'elle n'héberge pas la personne et n'assure ni la présence permanente, ni les moyens techniques et humains qu'on y trouve. En revanche, elle met en œuvre un **triple projet thérapeutique (médical, soignant et psycho-social)** intégrant des préoccupations différentes : l'évaluation et l'adaptation du domicile aux besoins de soins, la prise en compte de l'environnement et de l'entourage dans les soins, la coordination avec les professionnels sanitaires et sociaux de la ville (médecins traitants, professionnels de santé libéraux, officines pharmaceutiques, services à domicile, services sociaux), ce qui en fait un dispositif unique en son genre.

Les décrets récents relatifs aux conditions d'implantation et aux conditions techniques de fonctionnement (CI CTF) de l'activité d'HAD²⁰, ont fait passer l'activité d'HAD de simple modalité de prise en charge de la médecine à un champ d'activité de soins à part entière. Désormais l'activité est soumise à autorisation. Les établissements d'HAD sont confortés comme les **acteurs hospitaliers experts de la coordination pour prodiguer au domicile des soins complexes, en continuité et en articulation avec les professionnels du premier recours, dans une logique de gradation des soins.**²¹

Quelques transformations en faveur du virage ambulatoire dans la médecine de ville :

La loi de 2004 relative à l'assurance maladie a imposé à chaque assuré social de plus de 16 ans de désigner un **médecin traitant** à sa caisse d'assurance maladie. Elle a défini le rôle de médecin traitant comme **acteur pivot du parcours** de soins des patients. Il

²⁰ Décret n°2021-1954 du 31 décembre 2021 relatif aux conditions d'implantation de l'activité d'hospitalisation à domicile.

Décret n° 2022-102 du 31 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité d'hospitalisation à domicile

²¹ <https://www.fnehad.fr/2022/02/04/publication-des-decrets-relatifs-aux-autorisations-dactivite-de-soins-dhad/>

intervient en tant que contrôleur de l'accès aux soins. Il est le premier interlocuteur du patient et, le cas échéant, oriente ce dernier vers d'autres professionnels de santé (médecin spécialiste, médecin hospitalier, etc.). Il **coordonne** l'ensemble des soins et **centralise** toutes les informations sur les soins prodigués au patient et son état de santé (gestion du dossier médical).

La loi HPST introduit un nouveau modèle d'organisation des soins primaires pour répondre à un double objectif, l'accès aux soins et la nécessaire coordination des maladies chroniques : les **Maisons de Santé Pluri professionnelles** (MSP). Elles regroupent un ensemble de professionnels libéraux autour de prises en charge coordonnées de patients. Cette loi s'attèle à l'organisation des professionnels libéraux. Néanmoins, l'exercice coordonné qu'impose ce type de structures est sur la base du volontariat. En 2014, la DGOS compte 436 MSP en fonctionnement contre 889 en 2021.

La loi de Modernisation de notre système de santé de 2016 va plus loin en faveur de l'exercice coordonné et crée les **Communautés Professionnelles Territoriales de Santé** (CPTS). Elles associent tous les professionnels de santé qui souhaitent s'organiser ensemble pour répondre à des besoins de santé identifiés dans un même territoire. Elle rassemble les acteurs du premier, second et troisième recours, ainsi que les structures sociales et médico-sociales. Elles répondent aux besoins de la population d'un territoire et non d'une patientèle attirée comme les MSP. En janvier 2021, on dénombre 123 CPTS contractualisées, 328 seraient en projet.

La loi de 2016 met également en place un dispositif appelé Plateformes Territoriales d'Appui (PTA). Ce dispositif a été créé pour aider les professionnels de tous les secteurs sanitaires, sociaux et médico sociaux à gérer les situations complexes et organiser le parcours de santé. Il vient s'ajouter à l'ensemble des réseaux de santé existants. Cette multiplication de dispositifs rend peut lisible leurs champs d'intervention, c'est pourquoi un dispositif unique dans chaque territoire sera effectif dès juillet 2022 : **le Dispositif d'Appui à la Coordination** (DAC).

Malgré les mesures entreprises par l'Etat, les coopérations ville/hôpital se heurtent à des freins dépendants de leur mode de construction historique.

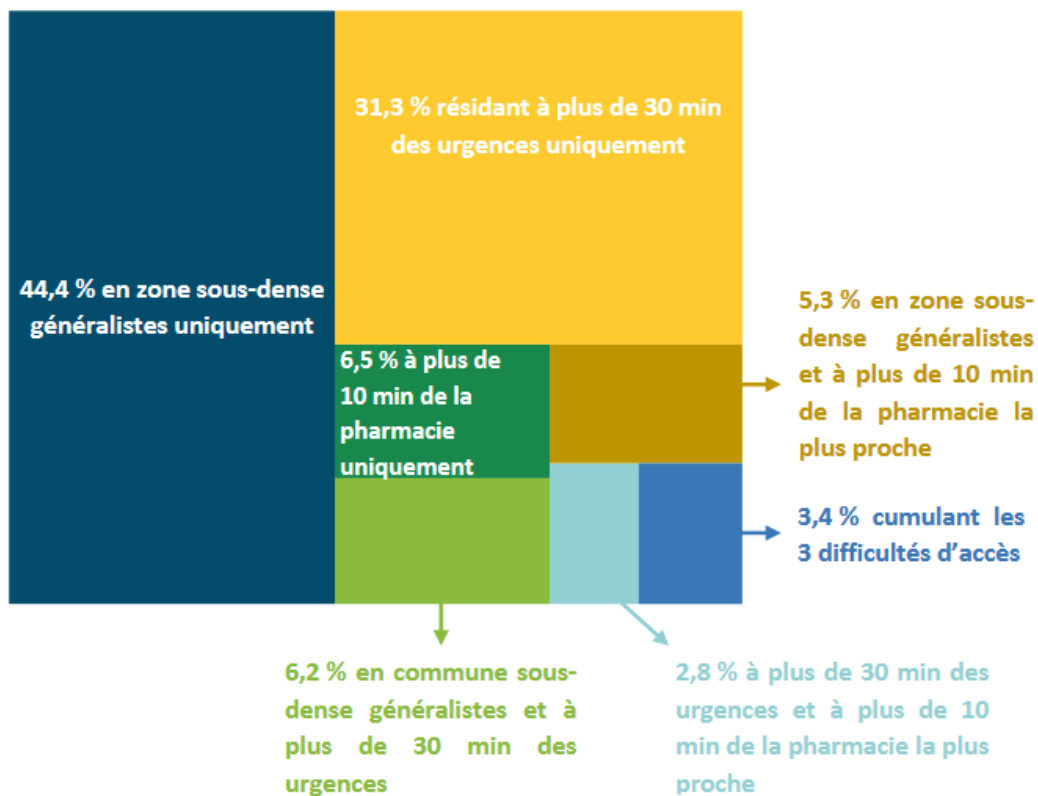
c. L'accès aux soins : géographique et financière mais pas que

L'accès aux soins peut être défini comme la facilité plus ou moins grande avec laquelle une population peut s'adresser aux services de santé dont elle a besoin.

L'accès aux soins est lié à 3 notions ²²

- **L'accessibilité physique et géographique.** Une offre de services de soins doit être disponible à une distance raisonnable pour les personnes qui en ont besoin. **13.6%** de la population connaît au moins une difficulté d'accès aux soins²³ :

➤ **Graphique 6 • Répartition des habitants résidant dans une commune avec au moins une difficulté d'accès, selon les difficultés qu'ils cumulent**



Lecture > La surface de chaque aire est proportionnelle au poids du groupe considéré dans l'ensemble des personnes souffrant d'au moins une difficulté d'accès.

Champ > France entière, hors Mayotte.

Sources > CNAM-TS ; SAE (mise à jour par la DGOS et les ARS), répertoire Finess, DREES ; Population, Insee.

²² Chambaud, L. (2018). Accès aux soins: éléments de cadrage. *Regards*, 53(1), 19-28.

²³ Vergier, N., Chaput, H., & Lefebvre-Hoang, I. (2017). Déserts médicaux: comment les définir? Comment les mesurer? *Dossier de la DREES*, 17.

De nouveaux outils sont en développement, tel que la télémédecine ou la télésurveillance, ils sont sous utilisés aujourd'hui mais permettent un accès aux soins pour les personnes habitant dans des territoires médicaux sous denses et/ou les personnes en perte d'autonomie.

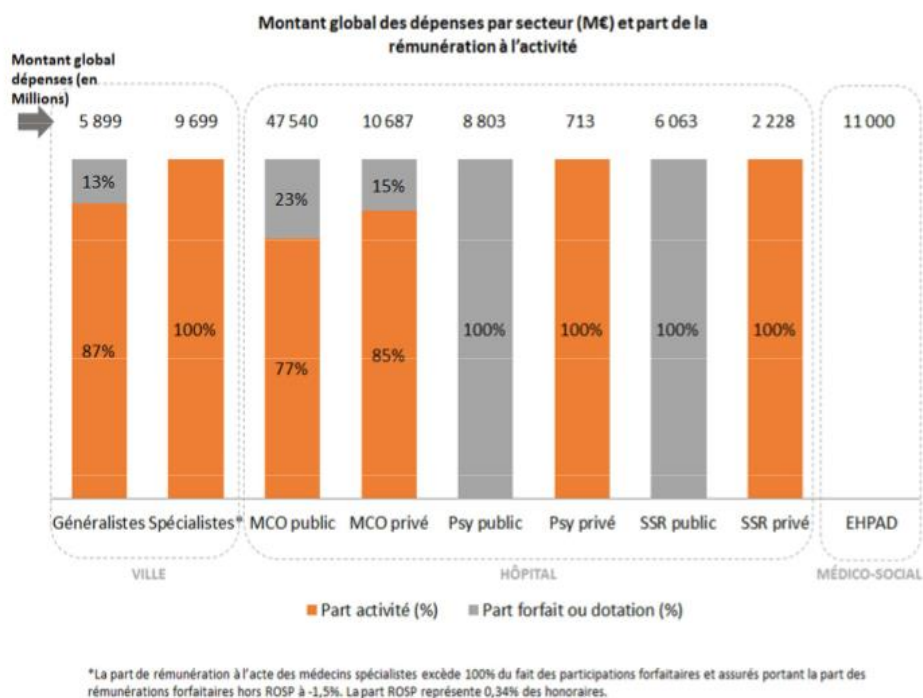
- **L'accessibilité financière.** Elle consiste à analyser la capacité des personnes à payer les services sans difficultés financières. La France est le pays le mieux classé de l'ensemble des pays de l'OCDE avec un reste à charge de 7 % de la dépense totale de soins contre 15% dans la moyenne de l'OCDE. Cette dépense moyenne n'empêche toutefois pas certains malades, notamment dans le cadre de maladies chroniques, d'avoir à déboursier des sommes très importantes.
- **L'acceptabilité.** Ce terme recouvre principalement la réalité de l'utilisation des services par les personnes qui sont en besoin ou en demande de soins. Au-delà de l'accessibilité géographique et financière, sont décrits des obstacles socio culturels de différentes natures accentuant les inégalités sociales :
 - La structure sociale des personnes comme l'âge, la profession, le statut familial, ...
 - La manière dont est organisée l'offre de services : les évolutions de l'offre de soins primaires avec la disparition du « médecin de famille », au profit de formes plus collectives, dépersonnalisent le soin de proximité. Ce modèle est mal vécu par certains patients.
 - L'organisation de l'offre de soins peut être également une problématique en termes d'accès. Le recours aux services des urgences est un exemple criant : la gratuité, le service 24h/24h et l'accès aux plateaux techniques est souvent rassurante.
 - L'accès aux soins préventifs sont peu ou pas valorisées dans les actes professionnels. Ils n'induisent pas systématiquement une prise en charge effective car certains obstacles, cités ci-dessus, dissuadent les personnes à rechercher les soins pertinents.

L'accès aux soins vu sous cet angle n'est pas seulement l'affaire d'une mauvaise régulation. Les schémas socio culturels des populations peuvent aussi être un facteur de rupture du parcours de santé.

d. Le financement du système de santé et ses limites

Le financement des acteurs de santé est fondé sur deux modèles :

- La tarification à l'activité favorisant la productivité et la réactivité des acteurs de soins
- La tarification au forfait ou à la dotation garantissant la réalisation de certaines missions



Source : dépenses de santé 2017, DREES

Ce tableau fait apparaître la part de tarification à l'activité beaucoup plus élevée que la part de tarification au forfait. Ce modèle incite les acteurs de santé de ville comme à l'hôpital à raisonner en volume de patients ou d'actes pour percevoir une rémunération satisfaisante.

Aujourd'hui, la France a choisi peu à peu de réduire la part de tarification à l'acte, en venant compléter la rémunération des médecins libéraux par des modes de financement mixtes. La forfaitisation des médecins généralistes représente seulement 13% de leur rémunération.

Cela se traduit par :

- Un forfait médecin traitant, calculé en fonction de la patientèle du médecin, incitant au suivi.
- Un forfait structure : aide financière destinée à l'organisation et à l'informatisation du cabinet (toutes les spécialités y ont accès)
- L'introduction de financements spécifiques pour favoriser l'installation et la coordination des médecins en zones fragiles
- Les Fonds d'Intervention Régionaux (FIR) aux mains des ARS peuvent être perçus après validation de projets de santé en faveur de la permanence des soins et d'un exercice collectif voire pluri professionnel, notamment pour les MSP et les CPTS. Un financement est reçu pour financer les charges communes (locaux, secrétariat, coordonnateurs, équipements et matériels communs). L'avantage premier réside dans l'atteinte d'une coordination facilitée et une qualité de soins optimisée. Le second avantage réside dans la possibilité de transférer certains actes habituellement réalisés par un médecin vers un professionnel paramédical de la structure.
- Le paiement à la performance : la ROSP (Rémunération sur Objectifs de Santé Publique). Il s'agit d'une prime versée par l'Assurance Maladie aux médecins²⁴ généralistes et certains spécialistes dont les endocrinologues et diabétologues²⁵ en libéral qui atteignent les objectifs définis par des indicateurs de structure, de santé publique (suivi des pathologies chroniques, prévention), d'efficience (comme le nombre de génériques prescrits).

²⁴ https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/761532/document/guide_methodologique-rosp_2021-medecin_traitant_de_ladulte.pdf

²⁵

https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/490575/document/rosp_2021_endocrinologues_guide_methodologique_assurance_maladie.pdf

La tarification à l'activité est nécessaire à la réactivité de prise en charge, elle permet de ne pas allonger les files d'attente. La forfaitisation des parcours de soins permet quant à elle d'assurer une qualité de prise en charge coordonnée et axée sur les besoins des patients.

Le système de financement des acteurs de soins est remis en question. Il est non incitatif pour le développement de la médecine de parcours. Il ne garantit pas la qualité et la pertinence des prises en charge des patients. Chaque acteur de santé recherche à maximiser son intérêt plutôt que d'élaborer un parcours efficient pour le patient. Il ne favorise pas la coordination et la coopération entre acteurs de soins, générant ainsi des surcoûts inutiles (prescriptions et examens) et morcelant les soins nécessaires aux patients.

La tarification actuelle valorise insuffisamment la prévention, notamment secondaire et tertiaire dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques.

Un nouveau modèle de financement est en cours afin de contrer les effets négatifs de la tarification à l'activité. Ce n'est pas la fin de la T2A mais la combinaison d'une tarification à l'activité et d'une tarification à la qualité et la pertinence. Ce point sera traité dans la troisième partie de la revue de littérature.

B. LA COORDINATION DES ACTEURS DE SANTE AUTOUR DE LA MALADIE CHRONIQUE

Comme nous venons de le voir, la coordination des soins de santé est devenue une nécessité du fait de la fragmentation accrue entre entités et acteurs du système de santé.

Au Canada, pour décrire ce morcellement entre les différents acteurs et structures de soins est employé le mot « siloïsation » qui désigne le manque de fluidité dans la circulation de l'information et des ressources entre les différents secteurs de soin.²⁶

Par conséquent, ces divers secteurs fonctionnent isolément les uns des autres au sein du même système. Dans les soins primaires, la « siloïsation » limite l'efficacité et l'efficience de la prestation des soins, et contribue à la fois à la fragmentation et à la moins bonne qualité des soins.²⁷

Cette situation apparaît comme similaire à celle de la France et constitue une des bases de réflexion de notre mémoire.

Dans cette partie, nous définirons tout d'abord la coordination et plus précisément la coordination des parcours de soins ainsi que les déterminants à la mise en place de la coordination.

Ensuite nous aborderons les acteurs, structures et professionnels de la coordination dans le système de santé ainsi que leur fonctionnement.

²⁶ Guerriere M. Connecting healthcare silos to improve patient outcomes. Vancouver, BC: Telus Health; 2019.

²⁷ Dykes PC, Carroll DL, Hurley AC, Benoit A, Middleton B. Why do patients in acute care hospitals fall? Can falls be prevented? J Nurs Adm 2009;39(6):299-304.

1. La Coordination

a. Définitions

Selon le dictionnaire LAROUSSE, la coordination se définit comme « l'action de coordonner ; harmonisation d'activités diverses dans une souci d'efficacité ».

L'action de coordonner signifie : « ordonner des éléments séparés, combiner des actions, des activités distinctes en vue de constituer un ensemble cohérent ou d'atteindre un résultat déterminé ».

Enfin, être coordonné revient à présenter une bonne coordination.

Une autre définition proposée par Malone et Crowston (1994) semble plus proche de notre sujet de recherche. Ils définissent la coordination comme « le fait de piloter des inter-dépendances entre des activités réalisées en vue d'atteindre un objectif ».²⁸

Cette définition large peut s'appliquer tant à la coordination intra-organisationnelle qu'inter-organisationnelle, qui constitue l'un des enjeux du système de santé. Nous retenons que la coordination vise à structurer des liens inter-organisationnels entre des entités qui ont des sujets communs (les patients) et dont le traitement nécessite des contacts réguliers entre elles, et tout particulièrement autour de situations de patients complexes et instables (objectif commun).²⁹

Carlile distingue trois types de frontières de connaissances, de complexité croissante, - syntaxique, sémantique et pragmatique -, auxquels il associe trois types de processus de coordination : transférer, traduire et transformer des connaissances.³⁰

²⁸ Malone T. W. et Crowston K. (1994) : The Interdisciplinary Study of Coordination, ACM Computing Surveys, vol. n°26, n°1, p. 87-119.

²⁹ Contandriopoulos A.-P., Denis J.-L., Touati N. et Rodriguez R. (2001) : Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, vol. n°8, n°2, p. 38-52.

³⁰ Carlile P. R. (2004) : Transferring, translating, and transforming : an integrative framework for managing knowledge across boundaries. Organization Science, vol. n°15, n°5, p. 555-568.

Autrement dit, la coordination permet de transférer, traduire et transformer de l'information entre acteurs intra ou inter-organisationnels pour disposer d'un langage commun qui a la même signification pour tous.

Également, dans le domaine de la santé apparaissent des frontières entre les différents acteurs du fait que des intérêts divergents coexistent entre eux. L'activité de coordination doit rechercher comment transformer les savoirs pour créer des intérêts communs et pour cela disposer d'outils d'aide à la communication.³¹

Levina et Vaast parlent d'« acteurs-frontière » pour franchir les barrières à la coordination inter ou intra-organisationnelle et pour que celui qui porte la coordination puisse le faire légitimement. Elles identifient trois conditions pour qu'un agent devienne un acteur-frontière en pratique : être un participant légitime aux pratiques des différents champs (même avec un rôle périphérique) ; être reconnu comme un négociateur légitime par toutes les parties ; avoir une inclinaison pour ce type de missions.³²

La notion d'acteur-frontière en matière de coordination semble adaptée au champ de la coordination en santé. Reste à savoir si ces acteurs-frontière sont positionnés sur un recours uniquement ou à l'articulation des deux recours pour coordonner les parcours de soin.

Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut parlent de coordination « dédié » dans le champ sanitaire et médico-social. Elles la définissent comme une fonction essentiellement dédiée à la coordination et dont l'objectif est d'apporter une réponse globale et concertée à des problèmes de communication et de coordination informelles (sans s'y substituer) qui s'avèrent être fragmentés et partiels entre les professionnels, au nom d'une logique disciplinaire ou sectorielle.³³

³¹ Star L. S. et Griesemer J. (1989) : Institutional ecology, translations and boundary objects : amateurs and professionals on Berkeley's museum of vertebrate zoologie. *Social studies of science*, vol n°19, n°3, p. 387-420. Tourmen C. (2007) : Activité, tâche, poste, métier, profession : quel

³² Levina N. et Vaast E. (2005) : The emergence of boundary spanning competence in practice : implications for implementation and use of information systems. *MIS Quarterly*, vol. n°29, n°2, p. 335-363.

³³ Bloch M.-A., Hénaut L., Sardas J.-C. et Gand S. (2011) : La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Étude réalisée pour la fondation Paul Bennetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines Paris Tech.

Concrètement, cette approche repose sur la désignation d'un intervenant coordonnateur responsable de l'articulation des actions et des intervenants auprès des patients. Rapporté aux maladies chroniques, cela a conduit les pouvoirs publics à proposer la mise en place d'acteurs dédiés à la coordination des parcours de soin comme l'illustrent les exemples des infirmiers de coordination en cancérologie, néphrologie... et la création des infirmières en pratique avancée qui « ... peuvent suivre des patients confiés par un médecin sur la base d'un protocole d'organisation établi (...) et renforcent les structures d'exercice de soins primaires. »³⁴

La notion de coordination en santé apparaît comme étroitement liée à la **notion d'évaluation** pour avoir une approche globale du patient (santé et environnement médico-social) et ainsi pouvoir identifier les besoins à prendre en charge, planifier un certain nombre d'actions visant à instaurer des aides et des soins non couverts, aider à leur mise en place et à leur articulation entre les différents professionnels qui les assureront.³⁵ L'évaluation comme la coordination, nécessite des outils supports pour mesurer les besoins, cerner leur nature, pouvoir les traduire en actions, gérer le parcours...

Elle est également rattachée à la **notion de coopération** qui est « l'action de participer, de concourir à une œuvre commune » (LAROUSSE). En santé, outre le partage des tâches, la coopération est un échange sur le bien-fondé de l'action ou non. Elle permet de donner du sens à l'action auprès des patients et de construire collectivement le parcours de soin du patient.

Aborder la santé sous l'angle du parcours de soins et non plus sous celui de l'épisode de soins, induit la coordination des professionnels qui exercent leur activité dans les établissements de santé, dans le secteur libéral et dans les établissements ou services médico-sociaux.

³⁴ ars.sante.fr

³⁵ Michel P. et Grenier C. (2019). Le bon soin, au bon moment, au bon endroit, au bon patient, au bon coût. Revue française des affaires sociales, n°3, p. 135-137.

Voyons à présent les déterminants à la mise en place de la coordination des soins qui désigne « l'organisation délibérée des activités liées aux soins des patients dans le but de faciliter la prestation appropriée des services de soins de santé ».³⁶

b. Les déterminants de la coordination, vers une fonction dédiée ?

La coordination des soins est conditionnée par plusieurs facteurs qui sont déterminants à sa mise en place tels que la communication, le partage et l'échange de connaissances ; la confiance pour coopérer, collaborer ; le leadership ; l'évaluation ; la motivation ; le temps.

Mais au préalable, pour se coordonner et travailler ensemble, il faut se connaître.

Apprendre à se connaître et à se reconnaître pour une approche pluri-professionnelle d'intégration des processus :

Selon le Code de la santé publique (CSP), les professions de la santé se décomposent en trois catégories :

- **Les professions médicales** : médecins, sages-femmes et odontologistes (art. L4111-1 à L4163-10) ;
- **Les professions de la pharmacie et de la physique médicale** : pharmaciens d'officines (exerçant en ville) et hospitaliers et physiciens médicaux (art. L4211-1 à L4252-3) ;
- **Les professions d'auxiliaires médicaux** : infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues..., aides-soignants, auxiliaires de puériculture, ambulanciers et assistants dentaires (art. L4311-1 à L4394-4).

³⁶ McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft SA et coll. Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies (vol. 7: care coordination). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2007

La coordination a pour objet la répartition des tâches de travail entre les professionnels mais « la division travail ne cesse de se complexifier à mesure que se développent des savoirs et des technologies de plus en plus sophistiqués — il y aurait aujourd'hui, en France, plus de 180 métiers dans le domaine de la santé selon le ministère de la Santé, et près de cent cinquante spécialités médicales³⁷ — et des services de plus en plus diversifiés pour répondre aux besoins des personnes, notamment en matière d'hébergement et de soins à domicile... ». ³⁸ Cette réalité ne favorise pas la nécessité de se connaître et de se reconnaître pour collaborer ensemble à la mise en place d'un parcours de soins coordonné.

Partage des connaissances, communiquer, échanger :

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des patients a posé deux principes, codifiés par l'article L1110-4 du code de la santé publique pour l'application du secret couvrant les informations personnelles en santé :

- 1- Avec l'accord de la personne, plusieurs professionnels de santé peuvent échanger des informations la concernant,
- 2- Le secret est implicitement partagé pour l'accès au dossier du patient entre les professionnels de santé constituant l'équipe de soins dans un établissement de santé, sauf si le patient s'y oppose.

Mais après la mise en application de cette loi, a persisté une inégalité de communication entre les médecins et les autres professionnels de santé selon leur exercice en établissements de santé ou en ambulatoire. Cette inégalité de pratiques existait aussi entre des médecins du secteur ambulatoire eux-mêmes, en fonction de leur mode ou lieu d'exercice. Sur ce point, la loi de 2016, par la modification de la rédaction de l'article L1110-4, est venue unifier la règle de l'accord implicite sauf opposition du patient.³⁹

³⁷ De Kervasdoué Jean, Crise de l'hôpital, L'état : source utile de légitimité, dans Commentaire 2011/4, N° 136, p 991 à 998

³⁸ [Marie-Aline Bloch](#), [Léonie Hénaut](#), Coordination et parcours, Ed Dunod, 2014, p19

³⁹ Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins de février 2017

Cet obstacle légal étant levé, le partage de connaissances médicales au sujet du patient devrait exister entre professionnels de santé. Pourtant, il semble que le corporatisme perdure au sein du secteur ambulatoire et entre médecine de ville et hôpital alors que la loi précise que pour être membres de l'équipe de soins il faut remplir deux conditions cumulatives :

1. Ces professionnels « participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes ».

2. Et, soit « exercent dans le même établissement de santé, (...), dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médicosociale figurant sur une liste fixée par décret » ;

Soit « se sont vus reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge » ;

Soit « exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé. »

Le fait de se faire confiance pour coopérer apparaît comme un des facteurs déterminants dans le partage des connaissances entre professionnels aux fins d'un parcours de soins coordonnés. Pourtant, comme vu précédemment, compte tenu d'une hiérarchie persistante entre ville-Hôpital, entre médecins et entre médecins et auxiliaires médicaux, la confiance est difficile à instaurer et freine la coopération entre les professionnels.

Les pouvoirs publics ont conscience de ce problème et légifèrent pour favoriser la collaboration du travail sur le parcours de soins coordonnés mais à ce jour, aucune loi n'a permis de réguler des pratiques professionnelles culturellement bien ancrées.

En quoi le leadership pourrait favoriser la coordination ?

Pour Peter G. Northhouse « le leadership est le processus par lequel une personne influence un groupe de personnes pour atteindre un objectif commun ». ⁴⁰

Pour la HAS, le leadership est une composante essentielle parmi les compétences du travail en équipe : les leaderships impactent l'équipe non pas en leur donnant les solutions, mais plutôt en facilitant la résolution de problèmes grâce notamment à la motivation, au processus de coordination... ». Selon elle, « l'équipe est un groupe de professionnels qui s'engagent à travailler ensemble autour d'un projet commun centré sur le patient. L'équipe se compose de professionnels avec des compétences complémentaires dont le patient a besoin ».

Chaque professionnel qui prend part au parcours de soin du patient s'unit pour atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés ensemble en rapport avec les besoins du patient. Chacun apporte ses compétences pour agir et mener l'équipe à sa réussite.

Des compétences en leadership apparaissent donc comme indispensables à la fonction de coordination dans sa capacité à mobiliser et fédérer les collectifs professionnels autour d'objectifs partagés.

Évaluation :

En santé, l'évaluation a pour but d'aider à la prise de décision concernant un traitement, une intervention chirurgicale, un protocole de soins...

Celui qui évalue joue le rôle d'un agent facilitateur et d'un pédagogue dans l'utilisation des résultats auprès des acteurs concernés par le parcours de soins du patient.

⁴⁰ Peter G. Northhouse, Leadership: théorie et pratique, Ed. Sage, 5^e édition, 2010

L'information issue de l'évaluation est une base de réflexion et de négociation entre tous les acteurs.⁴¹

L'évaluation du parcours de soins dans sa globalité revient à s'intéresser à la pertinence des soins, à la qualité des actes mais aussi à la coordination, au suivi pour avoir une vision globale, décloisonnée. Le choix des indicateurs de l'évaluation peut favoriser le lien entre les acteurs (médecins, patients, proches, paramédicaux, etc.) et la coordination du parcours.⁴²

L'évaluation relève d'une démarche méthodologique qui apparaît comme un outil indispensable à la coordination du parcours de soins.

Motivations, temps et contraintes :

Pour travailler ensemble de manière coordonnée, cela nécessite aussi de la motivation de la part des professionnels et du temps à consacrer dans ce sens, temps qui fait souvent cruellement défaut chez la plupart des professionnels de santé.

Marie Aline Bloch et Léonie Hénaut ont recensé « des difficultés à impliquer suffisamment les médecins traitants dans les parcours de soins, des professionnels spécialisés qui ont du mal à collaborer, un décalage des cultures et objectifs professionnels, des frontières floues entre les champs d'activité des professionnels, un manque de personnel et de temps pour la coordination, un manque d'articulation des différents dispositifs de coordination, la séparation du sanitaire et du médico-social, la segmentation du système hospitalier en organes. ».⁴³

⁴¹ Constandriopoulos A.P et Champagne F., L'évaluation dans le domaine de la santé-Concepts et méthodes, 1993, Bulletin 33, p 12-17

⁴² <https://www.institutmontaigne.org/>, Pessaux Patrick, chirurgien et responsable d'unité chirurgicale

⁴³ Bloch M.A, Heaut L., 2014, Coordination des parcours – La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social, Dunod, p315

Pour garantir la mise en place efficace et efficiente de la coordination des parcours de soins, il conviendrait de prendre en considération les difficultés recensées plus haut et d'envisager des mesures pour y remédier.

L'Officialisation d'une fonction dédiée à la coordination ?

Cette idée est proposée par Bloch M.A et Hénaut L. Aujourd'hui, en raison des frontières précédemment décrites entre la ville et l'hôpital et entre les professionnels du premier recours, de la diversité des métiers, des rôles des professionnels, de la multitude de lieux, de patients aux profils tous différents... aucun acteur de santé ne semble particulièrement à même de pouvoir consacrer officiellement du temps à la coordination, et cela de manière légitime vis-à-vis des autres professionnels.

Seul le médecin traitant, qui pourrait être un véritable trait d'union entre la médecine du premier et du second recours, n'a ni le temps, ni la rémunération nécessaire pour coordonner les parcours de soins de ses patients.

Pour garantir une chance à la coordination du parcours de soins de fonctionner réellement, il semble qu'une fonction dédiée puisse être une piste à explorer en santé.

Voyons à présent les acteurs, structures et professionnels de la coordination en santé.

c. Acteurs et structures pour le développement de la coordination

Assurer la continuité et la cohérence des prises en charge est devenu un des enjeux majeurs du système de santé (Bloch et al., 2011). Pourtant, comme nous l'avons vu, cet objectif se heurte souvent au cloisonnement des secteurs sanitaire, médico-social et social, et au manque de coordination des intervenants. Pour tenter de remédier à cette situation, les pouvoirs publics et les acteurs de terrain ont construit différents dispositifs

(acteurs et structures) qui ont des missions de coordination ou identifié des fonctions de coordination au sein d'établissements accueillant des patients (acteurs dédiés).⁴⁴

Les réseaux de santé :

Il en existe plusieurs. Ce type d'organisation s'est développé de manière informelle dans les années 80 et de manière plus formelle avec les ordonnances d'avril 1996.⁴⁵

Les **réseaux de santé** sont des entités juridiques qui peuvent être définis comme « le regroupement volontaire de plusieurs personnes ou pôles de compétences en vue de répondre à un besoin de santé publique identifié sur une aire géographique déterminée ».⁴⁶

Le caractère volontaire de la démarche retient notre attention dans le sens d'une libre adhésion à un réseau de santé et c'est en partie un des facteurs qui n'a pas permis d'assurer leur pérennité.

Néanmoins, des réseaux de santé continuent à fonctionner. Leur rôle est de permettre la coordination autour du patient pour assurer la continuité des soins. Ils représentent un lien entre le milieu de vie quotidien du patient, la médecine de ville et la médecine hospitalière.

Il y a entre autres les réseaux de soins palliatifs (pour permettre aux patients qui le souhaitent de rester à leur domicile dans les meilleures conditions), les réseaux de soins gériatriques pour le maintien des personnes âgées à domicile, les soins et accompagnements sociaux nécessaires (CLIC, PTA, MAIA...) ainsi que les réseaux de

⁴⁴ Jaeger M. (2010) : L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. Vie sociale, vol. n°1, n°1, p. 13-23.

⁴⁵ Ministère de la santé et des solidarités, Ordi-onnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, Journal Officiel

⁴⁶ LARCHER P., POLOMENI P., 2001, La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital, Paris, Ed MASSON, p.186

santé qui portent en règle de général sur les différentes maladies chroniques (néphrologie, neurologie, diabétologie...)

A la différence des réseaux de santé, les **réseaux de soins** portent sur le mode de prise en charge médicale, médico-sociale et sociale du patient en vue d'un décloisonnement des suivis. Ils ont pour objet que des professionnels travaillent ensemble à la prise en charge d'une maladie ou d'un patient en situation de maladie chronique pour favoriser la prise en charge globale du patient.

Selon un rapport de l'IGAS de 2017 sur les réseaux de soins, il n'existerait pas de définition officielle des « réseaux de soins ». Il existe des réseaux de soins plutôt bien identifiés tels que les réseaux en oncologie, en néphrologie... dans des domaines monothématiques, limités à une seule pathologie. Restent à construire durablement les réseaux de soins pour améliorer la qualité de la prise en charge globale de tout patient en situation de maladie chronique et pour ceux qui relèvent de situations complexes.

Les **DAC** (Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours de santé complexes) qui peuvent être sollicités par tous les secteurs professionnels (sanitaire, social, médico-social) si l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux.

L'origine de leur création est liée au contexte d'augmentation des pathologies chroniques et de vieillissement de la population. Elle vise également à rassembler les différents dispositifs en réseau créés depuis 1996 (PRADO, CLIC, PTA, MAIA...) pour donner une meilleure visibilité de l'offre de soins et pour répondre aux cas complexes qui précédemment ne pouvaient s'adresser à aucun réseau en particulier.⁴⁷

Ainsi, l'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, prévoit depuis le 27 juillet 2019, l'intégration des

⁴⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>

dispositifs d'appui aux parcours complexes (réseaux de santé, MAIA, PTA, CTA, PAERPA ou encore CLIC), au sein d'un dispositif d'appui unique (DAC).

La constitution d'un DAC unique regroupant les expertises des dispositifs existants doit permettre de :

- Fluidifier les parcours de santé complexes et organiser les prises en charge sur les territoires,
- Apporter des réponses concrètes aux professionnels comme aux patients qui soient davantage coordonnées entre secteurs, et ce, quels que soient la pathologie du patient, son âge et la complexité de son parcours de santé.

Les équipes de territoires rattachées à des GHT par la création dans chaque GHT d'une commission médicale de groupement pour accompagner le projet médical partagé et la gestion des parcours. Pour les hôpitaux de proximité, une ouverture sur la ville avec la participation de représentants des CPTS à leurs commissions médicales d'établissement et à leurs conseils de surveillance.⁴⁸

Les MSP ont été introduites dans le code de la santé publique en **2007** (loi de financement de la sécurité sociale du 19 décembre 2007).

Selon le code de la santé publique (art. L6323-3), la MSP est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Elle regroupe des professionnels de santé de premier recours, d'une même zone géographique, en vue d'un exercice coordonné et libéral. L'équipe pluriprofessionnelle exerçant en maison de santé est appelée « équipe de soins primaires » (ESP).

Elles peuvent choisir différentes formes juridiques. Par exemple, la formation d'une association loi 1901 associée à une autre forme juridique type SISA ou SCM pour la distribution des dividendes, ou en SCI si la MSP souhaite acheter un local professionnel.

⁴⁸ https://www.anfh.fr/sites/default/files/fichiers/journee_anfh_-_ehesp_du_14_mars_2019_-_presentations_consolidees_18_03_19.pdf

Les MSP sont constituées de soignants libéraux, d'au moins deux médecins et d'un paramédical. Elles peuvent également accueillir des pharmaciens.

Elles agissent principalement autour de la coordination des professionnels, dans le cadre d'un projet de santé conforme au SROS (Schéma Régional d'Organisation des Soins).

Au sein d'une MSP, les professionnels de santé travaillent ensemble autour d'un projet de santé commun.

Le but de ces structures est double : améliorer la qualité des soins et maintenir une offre de santé suffisante sur les territoires ; tout en bonifiant les conditions d'exercice pour les professionnels.⁴⁹

On voit donc que le développement des MSP pluriprofessionnelles est un des éléments de réponse à la désaffection des jeunes médecins pour la médecine générale et au problème de démographie médicale dans les zones géographiques dépourvues de médecins ou insuffisamment dotées de médecins.

La signature de CPOM entre les porteurs des MSP et l'ARS est une garantie de leur bonne intégration dans l'offre de soins de premiers recours.

Le projet de création d'une MSP est conditionné par son projet de santé (cahier des charges national des maisons de santé défini par le ministère) et son inscription dans le SROS qui doit être validé par le Directeur Régional de l'ARS et le préfet de département en vue d'obtenir des soutiens financiers à l'investissement au niveau des collectivités territoriales, à l'échelle nationale et même européenne. Une fiscalité propre aux MSP leur est également appliquée.⁵⁰

Aussi, l'enjeu à l'intérieur des MSP est de développer de nouvelles pratiques :

- En termes de délivrance des soins (accès, continuité, etc.) ;⁵¹

⁴⁹ Evrard, Isabelle et al. (2011), « Exercice de groupe et pratiques de prévention en médecine générale », in Arnaud Gautier, (dir.), Baromètre santé médecins généralistes, Inpes, p. 221-237.

⁵⁰https://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_du_27_juillet_2010_relative_au_lancement_plan_d_equipement_en_maisons_de_sante_en_milieu_rural.pdf

⁵¹ Couffinhal, Agnès et al. (2005), « Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Deuxième partie : quelques expériences européennes », Questions d'économie de la santé, IRDES, (02), 93.

- En termes de logiques de soins (soins centrés sur le patient, prises en charge globales, partage de décision, *etc.*)⁵² ;
- et en termes d'organisation du travail en équipe (délégation, concertation, coordination, *etc.*)⁵³

L'enjeu de l'action des MSP est également externe dans la mesure où il s'agit de favoriser des relations de coopération interprofessionnelle avec les autres structures sanitaires, médico-sociales et sociales, et de participer aux actions de santé publique en matière de prévention et d'éducation thérapeutique.

Les CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) ont été créées en 2016 par la loi de modernisation du système de santé pour ouvrir aux professionnels libéraux un mode d'exercice collectif.

Elles répondent à 2 objectifs :

- Améliorer l'organisation des soins de ville pour faire face aux enjeux du virage ambulatoire (croissance des maladies chroniques, tension démographique pour certaines catégories de professionnels de santé)
- Développer l'exercice coordonné entre la ville et l'hôpital.⁵⁴

Une ordonnance du 12 mai 2021, publiée au Journal Officiel du 13 mai 2021 impose la forme associative comme statut juridique des CPTS et leur permet de bénéficier d'un dispositif d'exonération fiscale pour dédommager financièrement les professionnels participants aux missions de soins, de dépistage, de promotion de la santé prévues dans l'accord interprofessionnel (ACI) de l'Assurance maladie. Elle vise en outre à faciliter l'embauche salariée de professionnels de santé dans les MSP constituées sous la forme de Sociétés de Soins Interprofessionnelles Ambulatoires (SISA) pour mettre en œuvre le projet de santé.

⁵² Baudier, François et Clement, Marie-Caroline (2009), « Recommandations : concevoir et faire vivre une maison de santé », Santé Publique, hs1/ 2009, 21, p. 103-108.

⁵³ Luciano, Lorenza et al. (2010), « Payment Pilots in Primary Care Group Practices », Health Policy Monitor.

⁵⁴ <https://www.ameli.fr/exercice-coordonne/exercice-professionnel/organisation-d-exercice-coordonne/constitution-d-une-cpts>

Par conséquent, nous relevons que les MSP et le CPTS peuvent être liées dans leurs pratiques professionnelles par le projet de santé.

Comme pour les MSP, une CPTS doit élaborer un projet de santé (sur la base de la réalisation du diagnostic de territoire) validé par l'ARS et signer un accord conventionnel interprofessionnel (ACI) des CPTS. Il s'agit d'un contrat tripartite avec l'ARS et la CPAM pour l'aider dans son déploiement et obtenir les financements de l'ARS, de la CPAM et mais aussi des collectivités. Son statut associatif lui permet de recevoir des financements de la part de l'assurance maladie et des autres financeurs.

Cette convention l'engage dans le calendrier de son déploiement et des missions qu'elle a pour charge d'accomplir (donc pas de CPOM pour les CPTS).

Les missions socles d'une CPTS :

- Améliorer l'accès aux soins : faciliter l'accès à un médecin traitant et améliorer la prise en charge des soins non programmés en ville.
- Organiser les parcours pluri professionnels autour du patient.
- Développer des actions territoriales de prévention.

A la différence d'une MSP qui regroupe des soignants assurant des activités de soins autour d'une patientèle, une CPTS a pour objectif de coordonner les actions des professionnels de santé pour créer un parcours de soins sur un territoire donné.

Les CPTS sont constituées à l'initiative des professionnels de santé qui cherchent à rassembler les acteurs de santé de leur territoire d'activité. Elles se composent de professionnels des soins du premier et/ou du second recours mais aussi hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire⁵⁵.

Les CPTS regroupent donc des libéraux comme des salariés. Ces structures délivrent des soins du premier et du second recours.

⁵⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/les-communautés-professionnelles-territoriales-d>

d. Les nouveaux métiers de la coordination

Le développement des maisons de santé, et plus largement des équipes de soins primaires et CPTS, fait émerger de nouveaux métiers dédiés à la coordination des prises en charge. C'est un champ professionnel en cours de construction ayant pour objet de garantir la continuité et la cohérence des prises en charge, un des enjeux majeurs du système de santé.⁵⁶

Elle découle de la complexité des actions requises pour pallier aux problèmes multidimensionnels (premier et second recours confondus) et aux dynamiques des patients.

L'objectif de la coordination dédiée est d'apporter une réponse globale et concertée à ces problèmes, trop souvent abordés de manière fragmentée et partielle par les professionnels, au nom d'une logique disciplinaire ou sectorielle⁵⁷, ou en raison d'un nombre d'interactions tellement élevé pour certaines situations complexes, qu'il dépasse les ressources de l'organisation.⁵⁸

Le dispositif expérimental de coopération entre médecins généralistes et **infirmiers ASALEE** (Action de santé libérale en équipe) créé en 2004 a pour objectif principal d'améliorer la qualité des soins et services rendus, notamment aux personnes souffrant de pathologies chroniques. Il s'appuie pour cela sur la substitution de certains actes des médecins vers les infirmières et sur le développement d'une démarche d'éducation thérapeutique. Il bénéficie de financements spécifiques de la part du ministère de la Santé et de l'Assurance maladie. Ses effectifs s'élevaient en 2015 à près de 3 000 médecins et plus de 700 infirmiers, répartis en 1065 binômes sur l'ensemble du territoire.⁵⁹

⁵⁶ Bloch M.-A., Hénaut L., Sardas J.-C. et Gand S. (2011) : La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Étude réalisée pour la fondation Paul Bennetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines Paris Tech.

⁵⁷ Bloch et Hénaut, 2014

⁵⁸ Minvielle E., Le patient et le système. En quête d'une organisation sur mesure. Approches innovantes du parcours de santé. 2018. Edition Seli Arslan.

⁵⁹ ars.sante.fr

L'IPA (Infirmier-ière en Pratique Avancée) est un nouveau métier créé depuis 2018 par les pouvoirs publics pour gérer les situations complexes. Il travaille obligatoirement dans une équipe coordonnée par un médecin et en complémentarité avec ce dernier. La décision de proposer ce suivi infirmier doit être prise par le médecin du patient après étude de son dossier médical. Parmi ses principales missions (définies par la législation) il y a la prévention et le suivi des polyopathologies courantes en soins primaires.

Les IPA sont des partenaires privilégiés des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles pour les prises en charge coordonnées.

Ils peuvent indifféremment travailler en ambulatoire au sein d'une équipe de soins primaires coordonnée par le médecin (Maison de santé, Centre médical) ou en établissement de santé (sanitaire ou médico-social) au sein d'une équipe de soins coordonnée par un médecin.

La pratique avancée vise un double objectif : améliorer l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients en réduisant la charge de travail des médecins sur des pathologies ciblées.⁶⁰

Le métier de Coordinateur de parcours de santé qui est inscrit dans le Répertoire des métiers de la Fonction Publique Hospitalière depuis mars 2015.

Définition du métier : « Etablir, organiser et gérer des liens permettant l'optimisation de la prise en charge sanitaire, sociale et médicosociale d'une personne dans un parcours de soins ; Coordonner la réalisation d'une démarche pluridisciplinaire selon le projet de soins établi ; Éviter des ruptures ou des redondances dans les parcours. ».⁶¹

Comme on peut le voir, son approche du parcours de soins se doit d'être globale en intégrant les problématiques médicales et sociales du patient, mais également l'âge, la perte d'autonomie...

⁶⁰ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/acces-territorial-aux-soins/article/l-infirmier-en-pratique-avancee>

⁶¹ <http://www.metiers-fonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr/pdf/metier.php?idmet=183>

Parmi ses fonctions qui doivent aider à la coordination des soins primaires, s'ajoutent celles de faire des liens avec l'hôpital sur le parcours de soins.

De la même manière que les DAC, la mise en place de coordinateurs de parcours de santé vise à pallier à l'empilement d'acteurs de coordination informels qui n'agissent pas de manière concertée autour et avec le patient. Avec la mise en place des coordinateurs de parcours de santé, les pouvoirs publics cherchent à donner une meilleure visibilité et plus de fluidité au parcours.

Il existe différents types de coordinateur, salariés ou indépendants :

- Coordinateur embauché par une collectivité territoriale (commune, communauté de communes) ;
- Coordinateur embauché directement par la maison de santé ;
- Coordinateur indépendant, rémunéré par la maison de santé sous forme de prestations de services ;
- Ou encore, l'un des professionnels de santé de l'équipe peut assurer ces missions de coordination, à temps partiel.⁶²

⁶²

<https://metiers.anfh.fr/metiersanfh/genpdf/766/fiche-Coordinateur%28trice%29%20de%20parcours%20en%20sant%C3%A9.pdf>

2. Les parcours

a. Qu'est-ce qu'un parcours de soins ?

Les différentes définitions consultées parlent plus précisément de parcours de soins coordonnés institué par la loi du 13 août 2004, qui a pour objectifs de faire bénéficier chaque usager d'un suivi médical coordonné, d'une gestion rigoureuse du dossier médical et d'une prévention personnalisée.⁶³

Selon les pouvoirs publics, le parcours de soins tend à raisonner par secteur et par spécialité, à cloisonner et à morceler le parcours. Ce dernier devrait être entendu dans un sens plus large avec une prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux. Cela nécessite une évolution du système de santé pour réunir prévention, soins, suivi médico-social, social (si nécessaire). Autrement dit, il s'agirait d'élargir le parcours de soins au parcours de santé et au parcours de vie.⁶⁴

Cela reviendrait à adopter une approche globale de l'individu et graduée selon 3 niveaux de prise en charge : le parcours de santé – le parcours de soins – la parcours de vie.

Chacun pouvant ainsi être défini :

- Les parcours de santé, qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile

- Les parcours de soins, qui permettent l'accès aux consultations de 1er recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgences), HAD, soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

⁶³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/liberte-de-choix-et-acces-aux-soins/article/qu-est-ce-que-le-parcours-de-soins>

⁶⁴ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

- Les parcours de vie, qui envisagent la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement... *ibidem

Pour cela, il y a nécessité d'une coopération entre professionnels de tous les secteurs pour construire des parcours coordonnés pour les patients. Comme vu précédemment sur les déterminants de la coordination, cela reviendrait à revoir les pratiques des professionnels, leur mode de relation, leur organisation entre le premier et le second recours.

Cette coopération nécessite de nouveaux acteurs ayant officiellement des missions de coordination des parcours et des outils numériques, des systèmes d'information de santé sécurisés pouvant communiquer entre eux (interopérabilité).

Pour les pouvoirs publics, l'exercice coordonné et la collaboration entre les professionnels (de santé, médico-sociaux et sociaux) qui prennent en charge les patients dans le cadre des parcours seraient favorisés par un large usage d'outils numériques permettant l'échange et le partage d'informations : MonEspaceSanté, DMP (dossier médical partagé), DCC (dossier de cancérologie communicant) ... ⁶⁵

b. Comment s'organise un parcours de soins en diabétologie ?

Pour rédiger cette partie, nous nous sommes appuyés sur une étude réalisée en 2021 par la Fédération Française des diabétiques, intitulée « Étude sur le parcours de soins des personnes diabétiques de type 2 ».

Bien que le diabétologue soit, par définition, le médecin du diabète, la plupart des personnes diabétiques de type 2 n'en a jamais rencontré. Les médecins généralistes suivent seuls, sans recours au diabétologue, 87 % de ces personnes⁶⁶

⁶⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

⁶⁶ Santé Publique France. Étude Entred (Échantillon National Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques). (2007).

L'orientation du médecin généraliste vers le diabétologue, lorsqu'elle a lieu, est généralement faite dans une situation critique pour les personnes diabétiques.

Cette orientation arrive souvent tardivement dans le sens où elle peut être considérée comme une « perte de chance » pour certains patients. C'est souvent au moment de la rencontre avec le diabétologue, c'est-à-dire lors de leur inclusion dans le système hospitalier, que les personnes diabétiques peuvent bénéficier d'un véritable accompagnement et non d'une simple « prescription » de l'adaptation du régime alimentaire et de l'activité physique.

Comme nous le verrons dans la partie suivante, la HAS reconnaît pourtant que ces adaptations sont particulièrement importantes au début du parcours de soins.

Enfin, il apparaît que la réalisation des examens de suivi, particulièrement importants pour la prévention et le diagnostic précoce des complications associées au diabète, est complexe pour les personnes diabétiques. Il en résulte que la majorité d'entre elles ne les réalise pas, en particulier ceux qui nécessitent la consultation d'un spécialiste (cardiologue, ophtalmologue, dentiste, etc.).

L'étude suggère que le parcours de soins tel qu'il semble aujourd'hui pratiqué privilégie la prise en charge des personnes à un stade « avancé » de leur maladie, plutôt que de prévenir une évolution défavorable du diabète. Dans le modèle actuel, il paraît important de repositionner la place de l'accompagnement vers l'éducation thérapeutique, l'activité physique adaptée et la nutrition dans le parcours de soins, mais aussi de faciliter l'organisation des examens de suivi pour les personnes atteintes de diabète de type 2 pour éviter les ruptures de parcours.

Ce constat fait apparaître la nécessité d'un parcours de soins coordonné qui aujourd'hui fait défaut.

c. Le guide du parcours de soin en diabète par la HAS

En 2014, la HAS a édité un guide qui explicite le parcours de santé d'une personne adulte ayant un diabète de type 2 en médecine de ville et notamment en médecine générale. Il est construit autour de 6 épisodes de soins identifiés comme les moments où existent d'importants risques de dysfonctionnement :

1. Le repérage (en particulier des personnes à risque), le diagnostic suivi de l'annonce au patient et la prise en charge initiale par la prescription d'un traitement hypoglycémiant initial qui repose sur l'activité physique et la diététique
2. La prescription et les conseils d'une activité physique adaptée par l'évaluation la motivation du patient et de son niveau habituel d'activité. Ne pas se limiter aux injonctions
3. La prescription et les conseils diététiques adaptés en fonction des possibilités du patient. Essayer de donner du sens pour le patient en vue de son adhésion à l'adoption de nouveaux comportements alimentaires
4. Veiller à la préparation et à la mise en place du traitement par insuline, à la capacité d'autonomie du patient, et si nécessaire, l'accompagner par une l'intervention d'une infirmière dans la mise en œuvre du traitement (but pédagogique, éducatif et motivationnel).
5. La découverte d'une complication doit renforcer et modifier les suivis thérapeutiques en vue de prévenir des complications invalidantes ultérieures. Lorsque l'état de santé du patient a du mal à se stabiliser ou se détériore, avec son accord, il faut élargir le champ de son accompagnement en lui proposant de l'éducation thérapeutique, le passage d'une infirmière à domicile, l'appel à un coordinateur d'appui, l'orientation vers un endocrinologue pour avis,
6. Le dépistage et la prise en charge du diabète gestationnel qui représente un risque pour la mère et le bébé à naître.

Les 6 étapes de ce guide font apparaitre les différents professionnels vers lesquels le médecin généraliste peut être amené à orienter le patient diabétique tout au long de son

parcours (diététicien, IDEL, médecin spécialiste, acteurs qui proposent de l'éducation thérapeutique...).

d. La place et le rôle du patient dans son parcours

Tel que le parcours de soins s'organise aujourd'hui, on peut s'interroger sur la place et le rôle du patient tout au long de son parcours.

Si les pouvoirs publics souhaitent élargir la notion de parcours et placer le patient au cœur de celui-ci, au niveau du parcours de soins il semble avoir une place assez passive tant qu'il n'accède pas à certains soins supports et à l'éducation thérapeutique. Sans informations détaillées sur la maladie du diabète et les effets sur le corps, le patient n'a pas suffisamment de connaissances pour agir de manière active sur son état de santé et se montrer observant (notion que nous détaillerons ultérieurement).

Pourtant, depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, les deux dernières décennies ont été marquées par l'affirmation des droits individuels et collectifs des patients, et tout particulièrement de leur rôle dans la prise en charge de leur santé. La loi de 2002 pose ainsi le principe que « toute personne prend, avec le professionnel de santé [...] les décisions concernant sa santé ».

Cela revient à reconnaître juridiquement la participation du patient à la gestion de sa santé, aux décisions médicales qui le concernent et à favoriser l'instauration de relations plus équilibrées avec les médecins. Elle reconnaît également au patient sa capacité à gérer sa prise en charge en santé grâce à la connaissance intime et l'expérience qu'il détient sur sa maladie, conformément au concept « d'empowerment ».⁶⁷ L'empowerment est la prise en charge de l'individu, par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale. Il doit renforcer les capacités de prise

⁶⁷ Pélicand J., Fournier C. et Aujoulat I. (2009) : Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. Actualité et dossier en santé publique, n°66, p. 21-23.

de décision et d'action de la personne confrontée à une vulnérabilité en santé afin de maintenir ou d'accroître son autonomie.⁶⁸

Pour donner une véritable place au patient dans son parcours, il ne faut pas s'en tenir qu'à ses soins mais élargir le périmètre des besoins à prendre en compte en termes de prévention, d'éducation thérapeutique, et au-delà des aspects sanitaires, les besoins sociaux et médico-sociaux découlant de l'impact de la ou des maladie(s) et de la dépendance sur la vie quotidienne du patient.

L'engagement du patient dans sa prise en charge est traditionnellement défini selon un continuum, allant de l'information jusqu'au partenariat, en passant par deux stades intermédiaires : la consultation et la collaboration.⁶⁹

La collaboration lui permet de participer aux décisions de prise en charge et d'exprimer ses préférences thérapeutiques.

Le partenariat relève des capacités d'auto-gestion de sa santé. Si ce continuum recouvre effectivement la palette des modalités possibles de participation du patient, il doit être croisé avec le type de parcours suivi par le patient. En effet, selon la ou les pathologie (s) en cause et le type de besoin à couvrir, la prise en charge combinerà à des degrés divers standardisation et personnalisation, laissant une place variable à la « signature du patient ».⁷⁰

Les associations de patients diabétiques souhaiteraient majoritairement que puisse être proposé aux patients (quand cela est possible et que le patient est en mesure d'exprimer ses besoins) une co-construction de leur parcours pour qu'ils soient davantage acteurs de leur prise en charge.

⁶⁸ <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/discours-d-agnes-buzyn-colloque-sur-le-pouvoir-d-agir-empowerment-des-patients#:~:text=L'empowerment%20est%20la%20prise,ou%20d'accro%C3%A9tre%20son%20autonomie.>

⁶⁹ Flora L., Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et coproduction de savoirs de soins avec les patients et les citoyens au XXIème siècle, in Grenier C. et Oiry E. (dir.) Les défis du décloisonnement. Innovations organisationnelles en santé (tome 1), ISTE Editions, 2021

⁷⁰ Minvielle E., Le patient et le système. En quête d'une organisation sur mesure. Approches innovantes du parcours de santé. Edition Seli Arslan, 2018

e. La notion de rupture de parcours

Comme nous venons de le voir, si les parcours de soin pour le diabète sont relativement bien identifiés par les pouvoirs publics avec le guide édité par la HAS, les associations de patients mettent en évidence les ruptures de parcours par le décrochage de certains patients.

Il en ressort précisément que les patients, dont la voix est largement relayée par les associations de patients très actives, sont en attente d'une information claire, adaptée à leur compréhension, afin de pouvoir améliorer leur observance (notamment en termes de réalisation d'exams de suivi médical, nutrition, activité physique) mais aussi d'éviter les pertes de chance qui pourraient être engendrées par un parcours sous-optimal.

La maladie chronique, à la différence des maladies « aiguës », ne constitue pas une simple parenthèse dans la vie de la personne, car au schéma « diagnostic-traitement-guérison » s'ajoute un ajustement constant des itinéraires thérapeutiques. C'est pourquoi le suivi du parcours est indispensable pour stabiliser son état de santé et améliorer sa qualité de vie.

Une grande partie du travail de soin, dans la plupart des maladies chroniques, consiste, pour le sujet qui en est affecté, à transformer ses habitudes d'activités dans sa vie ordinaire et par ailleurs à tenter d'agir sur ses propres activités physiologiques.

Les contraintes qu'imposent les traitements, l'hygiène de vie, l'adaptation de son mode de vie à la maladie, les consultations de suivi, les analyses régulières, l'inconfort et parfois les douleurs, la fatigue, les angoisses ... sont autant de facteurs qui participent à des écarts de conduite de la part du patient. Mais encore, le temps, la difficulté à accéder à certaines consultations de suivi, l'inégalité territoriale d'accès aux soins... sont encore d'autres éléments qui peuvent décourager des patients et marquer un point de rupture ou parenthèse d'arrêt du parcours.

Enfin, le contexte socio-culturel des patients les plus démunis intellectuellement, socialement, matériellement, financièrement, est à considérer avec attention par les professionnels de santé car ce sont souvent des personnes qui consultent moins que la moyenne, relativement à leur état de santé, et les filières de soins qui les suivent se

rèvelent souvent inadaptées à leur situation sociale et à leur état de santé. Elles ne permettent pas d'instaurer un lien de confiance suffisant avec les patients pour maintenir un état de santé global satisfaisant.

« La barrière à la consultation, à la prévention ou au suivi des traitements et recommandations s'explique par différents facteurs : des contraintes financières, l'inadaptation des dispositifs classiques, une gêne à demander une assistance, la méconnaissance de sa propre santé et des solutions que la médecine peut apporter, un environnement inapproprié... Ce mode de recours aux soins particulier (tardif, plutôt généraliste, en hôpital, sans prévention...) peut induire une aggravation des problèmes, des complications, une fragilisation de l'organisme et des capacités de récupération, des conséquences plus handicapantes. »⁷¹

3. Les outils de la coordination

Les innovations et outils numériques ont progressivement pris leur place en santé. Appelée santé numérique ou e-santé, elle est aujourd'hui perçue par les pouvoirs publics comme un réel espoir d'amélioration de la prévention et de la prise en charge personnalisée des patients, en particulier grâce au développement massif des outils de communication et à l'accès à internet qui permettent aux patients d'être plus connectés avec leur pathologie et les professionnels de santé.

Elle concerne différents domaines comme la télémédecine, la prévention, le suivi d'une maladie chronique à distance, les dossiers médicaux électroniques ainsi que les applications mobiles⁷².

Progressivement, on assiste à l'intégration des outils numériques (dispositif médical connecté) dans le parcours santé (pour le diabète par exemple avec les pompes à insuline, balances connectées, tensiomètres...) qui apparaissent également comme des

⁷¹ Cambois, E. (2004). Les personnes en situation sociale difficile et leur santé. In *Les travaux 2003-2004* (pp. 101-126).

⁷² <https://www.who.int/goe/en/>

moyens pour garantir une meilleure coordination entre les différents acteurs de santé impliqués dans le suivi d'un patient.

Voyons comment ces outils numériques sont utilisés en santé au service des parcours de soins.

a. Le virage numérique en santé souhaité par les pouvoirs publics

En 2018, s'est concrétisée la mutation du système de santé français avec le programme « Ma santé 2022 », politique de transformation du système de santé, en vue de moderniser le domaine de la santé et permettre une meilleure coordination des professionnels de santé entre eux ou avec les patients. Les pouvoirs publics ont misé sur une généralisation de l'usage du numérique en santé pour créer des échanges de données professionnelles entre l'hôpital, la ville, et les différents prestataires du domicile dans les secteurs médical et social. Ils poussent à l'innovation en santé de nouveaux types d'équipements connectés et à une adoption large par les professionnels pour améliorer la qualité des soins au bénéfice des patients et favoriser les e-parcours.⁷³ *

Cette accélération de l'usage numérique en santé a pour but de digitaliser toutes les données du patient (démographie, droits sociaux, résultats de biologie, compte rendu d'examens médicaux, de l'imagerie médicale...) qui devraient être partagées dans le DMP du patient et accessibles aux professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient.

Ainsi, les pouvoirs publics souhaitent faire converger les SI des établissements de santé vers le DMP dans « Mon Espace Santé » par la mise en place du Référentiel d'évaluation de la maturité numérique (MaturiN-H) qui les pousse à développer l'utilisation du numérique en santé par la mise en place de partenariats avec des acteurs numériques référencés par l'ETAT (solutions numériques interopérées).

Ils ont imposé à tous les acteurs de la santé numérique un référentiel socle avec des règles communes et des services socles comme le DMP, les messageries sécurisées de

⁷³ <https://esante.gouv.fr/virage-numerique/feuille-de-route>

santé qui doivent être compatibles avec la messagerie de Mon Espace Santé, la e-prescription sur la base d'un document unique, ...).

Ils poussent également au déploiement des **services numériques territoriaux de coordinations de parcours** inscrits dans le programme e-parcours.⁷⁴

b. Télémédecine, téléexpertise, télésurveillance comme outils support

Dans le dictionnaire Le Robert on voit que la télémédecine est une « médecine pratiquée à distance à l'aide des technologies de l'information et de la communication ».

Elle est légalisée en France depuis le 15 septembre 2018 (tarifs, conditions de réalisation, prises en charge...).

Le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé la définit ainsi : « La télémédecine est une pratique médicale qui met en rapport entre eux, par la voie de nouvelles technologies : soit le patient et un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels un professionnel médical, soit plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels au moins un professionnel médical ».

La télémédecine est un outil qui pourrait faciliter l'accès aux soins et constituer un élément de réponse face aux déserts médicaux. En effet, la diminution du nombre de médecins généralistes est une vraie problématique. D'ici 2025, le nombre de médecins généralistes est estimé à 77 000 contre 88137 en 2017 ("Déserts médicaux : la téléconsultation peine à s'imposer en France").⁷⁵

La télémédecine comprend 5 types d'actes : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance, la téléassistance, la régulation médicale réalisée par les SAMU-centres 15.

⁷⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425_dossier_presse_masante2022_ok.pdf

⁷⁵ https://www.francetvinfo.fr/sante/professions-medicales/deserts-medicaux-la-teleconsultation-peine-a-s-imposer-en-france_3467785.html

Dans le cadre de la coordination des parcours de soins, seuls nous intéressent la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance.

La HAS a édité des recommandations sur la pratique de la télémédecine dans un guide pour la qualité et la sécurité des actes de téléconsultation et téléexpertise, cela en vue de limiter les dérives et encadrer le recours à la téléconsultation.

- La téléconsultation permet à un patient de consulter à distance son médecin (généraliste ou spécialiste) ou d'accéder à un spécialiste, par l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Le professionnel peut évaluer l'état de santé de son patient, définir la conduite à tenir ensuite, prescrire un traitement ou des examens médicaux.

Elle facilite l'accès à une consultation médicale pour avis sans avoir à se déplacer et constitue un gain de temps. Elle semble particulièrement indiquée quand le médecin connaît et suit le patient. Dans le cadre de suivis de pathologies chroniques qui nécessitent un suivi programmé, elle doit s'effectuer dans le respect du parcours de soins et ne peut se substituer à des consultations en face à face.

- La téléexpertise permet à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou plusieurs confrères détenant une compétence particulière. Elle s'effectue sur consentement du patient et peut même s'effectuer en direct durant une consultation ou par messagerie instantanée. Elle participe à la qualité de la prise en charge du patient car elle donne lieu à un compte rendu de téléexpertise directement enregistré dans le DMP du patient. Le professionnel médical (requérant) oriente le patient, le cas échéant en lien avec le médecin traitant, pour la suite de sa prise en charge (traitement, consultation auprès d'un médecin spécialiste, réalisation d'examens complémentaires, etc.)
- La télésurveillance est un type de prise en charge à distance du patient permettant à un professionnel médical d'interpréter des données recueillies sur le lieu de vie du patient grâce à l'utilisation d'un dispositif médical numérique et de prendre des décisions relatives à sa prise en charge.

Elle permet aussi d'accompagner l'observance du patient (exemple du pilulier connecté THESS expérimenté en oncologie) par des systèmes d'alertes, de notifications et par une connexion directe avec le service hospitalier.

La télésurveillance peut être mise en place pour tout patient dont la prise en charge nécessite une période de suivi médical. Elle est particulièrement adaptée aux personnes à risque d'hospitalisation ou de complication des maladies chroniques ou de sortie d'hospitalisation etc.). Elle s'effectue la plupart du temps par le biais d'objets connectés.

La télésurveillance a fait l'objet d'une expérimentation intitulée **ETAPES** (Expérimentations de Télémedecine pour l'Amélioration des Parcours en Santé qui arrivent à leur terme en 2022), permettant la prise en charge dérogatoire dans 5 pathologies : diabète, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, insuffisance respiratoire, et prothèses cardiaques.

La télésurveillance suppose que plusieurs catégories de professionnels se coordonnent autour du patient pour effectuer un acte médical, fournir une solution technique ou encore assurer un accompagnement thérapeutique. L'organisation de ces pratiques nécessite un temps d'appropriation et de déploiement qui justifie le recours à des expérimentations.

Des expérimentations de télésurveillance sont également mises en œuvre dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2018 dans le but d'améliorer le parcours des patients, l'efficacité du système de santé, l'accès aux soins ou encore la pertinence de la prescription des produits de santé.⁷⁶

⁷⁶ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telesante-pour-l-acces-de-tous-a-des-soins-a-distance/article/la-tele-surveillance#:~:text=La%20t%C3%A9l%C3%A9surveillance%20permet%20%C3%A0%20un,%C3%A0%20sa%20prise%20en%20charge.>

c. Innovation et éthique

Les données de santé sont des données à caractère personnel particulières car considérées comme sensibles. Elles font à ce titre l'objet d'une protection particulière par les textes suivants : Règlement européen sur la protection des données personnelles, loi Informatique et Libertés, code de la santé publique... et ce, afin de garantir le respect de la vie privée des personnes.⁷⁷

Le règlement européen sur la protection des données poursuit notamment comme objectifs de renforcer les droits des personnes et de responsabiliser les acteurs. La France a mis en place le RGPD (Règlement Général de la Protection des Données) qui s'applique aux traitements informatiques et aux dossiers papiers des usagers. En santé, la transmission des données de santé du patient doit être limitée aux seules personnes qui sont autorisées à y accéder au regard de leurs missions et avec l'accord du patient.

Les données de santé (examens, comptes-rendus, ordonnances...) font depuis longtemps l'objet de bases de données très utilisées. L'irruption de l'IA dans la santé a rendu ces données encore plus importantes car leur quantité et leur qualité conditionnent directement la pertinence des résultats obtenus.⁷⁸

La mise en place de plateformes telle que MonEspaceSanté, pose la question de la sécurité des données dont on sait aujourd'hui qu'elle est une question cruciale pour tout système numérique hébergeant des données sensibles. Au-delà des malveillances, quelle autorité doit s'assurer que ces données qui transitent par des hébergeurs privés (applications, objets connectés utilisés dans le suivi en santé et proposés par des entreprises privées qui appliquent le RGPD) sont bien protégées et qu'elles ne risquent pas un jour d'être valorisées auprès d'acteurs privés pour des raisons de rentabilité financière ?

Par ailleurs, comment informer le patient de manière objective pour lui permettre de décider s'il souhaite les partager ou non ?

⁷⁷ <https://www.cnil.fr/fr/sante>

⁷⁸ <https://www.lemonde.fr/blog/binaire/2019/11/13/quelle-ethique-du-numerique-pour-la-sante/>

Pourtant, comme nous l'avons vu précédemment, les outils en santé numérique peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité des soins. Si ces outils et technologies médicales peuvent être bénéfiques aux patients, il paraît nécessaire d'y recourir pour éviter des pertes de chance pour le patient (droit du patient).

La santé numérique se doit d'être éthique et la plus équitable possible alors que nous savons que l'accès au numérique est inégal sur le territoire et difficilement accessible à de nombreux seniors et à certaines classes sociales.

Que ce soit pour améliorer la qualité des soins ou l'efficacité des systèmes de santé ou bien encore pour mieux impliquer les patients, le numérique est, et sera pour encore pendant longtemps, un espace qui poussera à de nombreuses innovations technologiques. Afin que certaines de ces innovations se traduisent par de véritables progrès pour les individus et la société, il est indispensable de s'intéresser à leurs impacts positifs sur une prise en charge plus qualitative de la santé des patients. Les pouvoirs publics doivent poursuivre leurs efforts pour protéger les données sensibles, rendre accessible à tous ces innovations technologiques en santé, essayer de donner plus de visibilité à cette santé numérique en certifiant les supports et applications utilisés dans les dispositifs médicaux (en favorisant leur interopérabilité et en répertoriant leurs acteurs au sein de Mon espace santé).

C. LE PARCOURS DE LA MALADIE CHRONIQUE REPENSE

1. S'inspirer de la notion de valeur en santé selon Porter

a. La notion de valeur selon Porter

M. E. Porter⁷⁹ s'intéresse aux **conditions qui favorisent la création d'une concurrence saine et productive de valeur en santé**. Les attentes des patients, et plus précisément la réponse ajustée aux besoins de chaque patient sont les priorités. La maîtrise des coûts, la pertinence et la qualité des soins ne sont pas l'objectif final mais le résultat de la valeur générée.

Les recherches de M. E. Porter ont abouti à un **concept de paiement basé sur la valeur, le « Value Based Payment »** qui place les **résultats perçus par les patients au cœur de la démarche**, plutôt que de se concentrer uniquement sur les résultats cliniques des traitements.

L'équation suivante est alors posée :

$$\text{Valeur Patient} = \frac{\text{Résultats perçus par le patient}}{\text{Coût par patient pour atteindre ces résultats}}$$

Cela implique que les résultats sont rémunérés sur la base de ce qui est réellement important pour les patients, autrement dit la valeur de vie humaine, comme par exemple l'augmentation de l'espérance de vie, le degré de guérison ou encore **l'amélioration de la qualité de vie**.

⁷⁹ Porter Michael E., Olmsted Teisberg E., Redifining Health Care, Harvard Press, 2006

La **nature de la prestation de soin** doit alors être repensée autour des éléments qui contribuent à **créer de la valeur pour les patients**. Il s'agit d'examiner tous les éléments (actions, étapes, pratiques des acteurs au sens large) qui sont créateurs de valeur dans la prise en charge du patient :

- La **création de valeur positive** est l'objectif à atteindre permettant ensuite d'améliorer la qualité des prises en charges au sens global et de diminuer les coûts. Les éléments identifiés comme créateurs de valeur doivent être soutenus et développés afin d'en tirer des avantages concurrentiels,
- La **création de valeur nulle ou négative**, soit les éléments qui ne créent pas de valeur, ou en font perdre sont aussi identifiés afin d'être améliorés, externalisés ou abandonnés.

M. E. Porter analyse plus précisément l'organisation par le prisme du maillage de ses activités qui sont connectées les unes aux autres. L'organisation est étudiée dans sa globalité et dans l'intégralité de ses fonctions internes. Grâce à la **modélisation de sa chaîne de valeur**, M. E. Porter observe dans le **processus de production du cycle de soin** comment les inputs sont transformés en output :

- Le processus de création de valeur est décomposé étape par étape. Cela met en évidence les activités, les services ou secteurs qui permettent de se distinguer par rapport à la concurrence.
- Les **activités principales** sont celles qui concourent directement à la production du service rendu au patient et génèrent le plus de valeur ajoutée, alors que les **activités secondaires** viennent en soutien des activités principales et forment l'infrastructure de l'organisation comme illustré par l'exemple de modélisation ci-dessous tiré d'une étude universitaire sur la chaîne de valeur de l'hôpital :

2.1.3 Schématisation de la chaîne de valeur de l'Hôpital



Source : Comment repenser la chaîne de valeur globale à l'hôpital : Etude exploratoire Université de
Printemps de l'Audit Social, IPOIL BURTIN M. – BACHELARD O.

b. Une (r)évolution en marche : enjeux pour la prise en charge des maladies chroniques en France

Les modèles de soins en santé qui sont fondés sur la valeur permettent d'unir les intérêts des acteurs du système dans le but commun qu'est l'amélioration de valeur pour le patient. Dans le cadre de la maladie chronique en France, certaines évolutions sont en marche comme nous l'exposerons dans la suite de cette partie. Cependant, les systèmes de santé s'inspirant du VBHC ne peuvent fonctionner de manière pérenne qu'avec le soutien des politiques et la réalisation d'actions concrètes tendant à :

- **Recentrer les stratégies politiques de santé autour de la valeur patient ;**
- **Transformer les structures organisationnelles**
 - Par la construction de parcours spécifiques à la prise en charge du diabète, en incluant l'ensemble des acteurs médicaux, paramédicaux, médico-sociaux ;
 - Par l'intégration du management dans la structuration des équipes médicales. Selon une étude menée aux Etats-Unis en 2020, le Lean

management, est présenté comme une piste intéressante de gouvernance dans les prises en charge hospitalières, renforçant la confiance entre les acteurs et améliorant la satisfaction des patients. Il s'agit d'une méthode de gestion de la production inspirée du système de production de Toyota, qui se concentre sur une gestion sans gaspillage et au plus juste : le client est placé au centre de l'action, les flux sont tendus, les collaborateurs impliqués et l'amélioration se fait de manière continue. Adaptée à la santé, cette approche aurait un impact significatif sur l'intégration des processus, eux-mêmes ayant un impact sur l'efficacité opérationnelle et la satisfaction des patients. Il y est notamment mis en avant les rôles clés de la confiance, de l'emploi des médecins et de l'intégration pour lier la stratégie et les résultats.⁸⁰

- **Réformer les modèles de financement du système de santé**

- Afin de valoriser les pratiques vertueuses et responsabiliser les différents acteurs, notamment autour de la transmission transparente de l'information et la coordination décloisonnée des prises en charges ;
- Par des modes de rémunération calculés sur la base des résultats obtenus et perçus des traitements.

- **Mettre en place des pratiques de mesures adaptées et centrées sur la valeur patient**

- Par la définition d'indicateurs basés sur les attentes et les résultats perçus des patients en termes de prise en charge et de qualité de vie ;

⁸⁰ Dobrzykowski, David D.; McFadden, Kathleen L. Decision Sciences. Feb2020, Vol. 51 Issue 1, p74-109, Examining Governance in Hospital Operations: The Effects of Trust and Physician Employment in Achieving Efficiency and Patient Satisfaction.

- Par des indicateurs personnalisés pour chaque parcours identifié permettant d'évaluer leur structuration ;
- Par le recueil des résultats des évaluations en temps réel dans un objectif de transparence et d'amélioration continue.

2. Centrer la prise en charge autour du patient

En 2017, les ministres de la Santé d'États membres de l'OCDE ont déclaré l'importance de réorienter les systèmes de santé pour améliorer les connaissances et pour centrer les soins davantage sur la personne⁸¹.

a. La qualité de vie identifiée comme l'attente principale des patients

La **qualité de vie** est définie par l'Organisation mondiale de la santé comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un champ conceptuel large, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »⁸²

Le diabète est une maladie chronique qui altère la qualité de vie des personnes atteintes comme en témoignent les études menées sur le sujet en France et à l'international.

⁸¹ Organisation de coopération et de développement économique. Panorama de la santé. Paris: OCDE; 2019.

⁸² World Health Organization. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995;41(10):1403-9.

La qualité de vie est pourtant l'attribut le plus recherché par les patients dans la prise en charge de leur maladie : vivre le plus normalement avec le diabète, ne pas voir cette qualité de vie dégradée et si c'est le cas pouvoir l'améliorer. En ce qui concerne les patients atteints de diabète de type 2 vivant en France métropolitaine, il semblerait que leur qualité de vie pourrait être améliorée par « une meilleure prévention des complications, d'une meilleure prise en compte des difficultés socio-économiques et d'une plus grande adéquation des objectifs aux besoins individuels des patients ». ⁸³

L'impact du diabète sur la qualité de vie des patients, selon leur perception, a notamment fait l'objet d'une étude menée par la Fédération des diabétiques et Prodiab. ⁸⁴ Dans un objectif continu d'amélioration des prises en charges dans leur globalité, et du service rendu au patient plus spécifiquement, l'importance des évaluations mesurant la qualité des soins perçue par les patients sera développée plus amplement dans une partie prochaine.

b. L'observance des patients comme attente des professionnels de santé

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'**observance** est « la mesure dans laquelle le comportement d'une personne (prise de médicaments, régime alimentaire et/ou modification du mode de vie) respecte les recommandations convenues avec un professionnel de santé ».

« L'évolution des pratiques médicales et, plus récemment, du droit a progressivement introduit la notion de responsabilité des patients. Au triptyque compétence – diligence – prudence du médecin semble ainsi faire écho le triptyque vigilance – transparence – observance du patient : vigilance au regard des risques ou en cas d'apparition de

⁸³ La qualité de vie des diabétiques de type 2 vivant en France métropolitaine : de multiples facteurs associés. Entred 2007 Publié le 25 janvier 2011
Mis à jour le 6 septembre 2019 , Santé Publique France

⁸⁴https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/indicateurspromsimpactsdiabete/?gclid=CjwKCAjwi8iXBhBeEiwAKbUofTRyhTFVxgp_x6pRv0glicy2AIC3x0V5sunEOKVb-qrAk9kl0y1KxxoC-2AQAvD_BwE

symptômes ; transparence des informations médicales à l'égard des professionnels de santé ; observance des recommandations et traitements ». ⁸⁵

Les médecins et soignants attendent des patients qu'ils suivent le traitement prescrit mais « le niveau d'observance varie d'une pathologie à une autre en fonction des contraintes du traitement ou des caractéristiques psychosociales des populations concernées, ou encore des conditions médicales de prise en charge. » ⁸⁶

À l'heure actuelle, pour l'ensemble des pathologies, on estime que l'observance thérapeutique s'inscrit dans une fourchette qui peut varier de 15 à 93 % (Kaplan et Simon, 1990). En réalité, selon de nombreuses études, un tiers des patients en moyenne, toutes pathologies confondues, peut être considéré comme totalement non observant. ⁸⁷

L'observance tend à devenir un réel problème de santé publique car le manque d'observance coûte cher et constitue des dépenses évitables à l'Assurance Maladie. Aujourd'hui les professionnels de santé et les pouvoirs publics sont à la recherche de solutions afin de réduire la non-observance. D'autres acteurs tel que les pharmaciens pourraient y être associés en contribuant à l'information et aux conseils aux patients.

L'observance thérapeutique est un processus dynamique. Elle doit être évaluée tout au long du traitement et particulièrement en cas d'échec. ⁸⁸

⁸⁵ Introduction. La notion d'observance, Didier Tabuteau in De l'observance à la gouvernance de la santé, 2007, p9 à 19

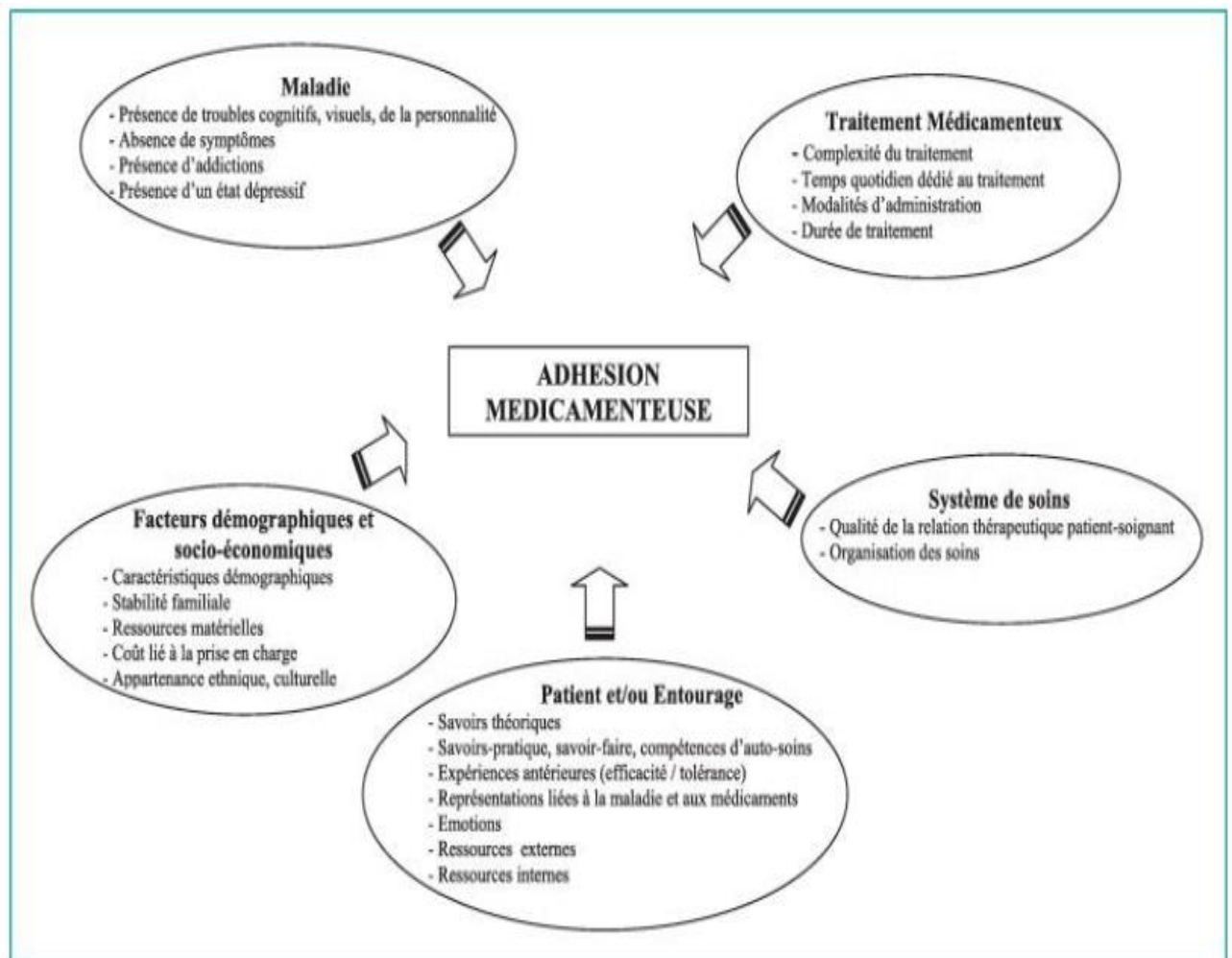
⁸⁶ Ficher Gustave-Nicolas, Tarquinio Cyril, Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé, chap 7 « L'observance thérapeutique », DUNOD, 2014, p 163 à 187

⁸⁷ Ficher Gustave-Nicolas, Tarquinio Cyril, 2014

⁸⁸ ALLENET B, BAUDRANT M, LEHMANN A, GAUCHET A, ROUSTIT M, BEDOUCH P, GOLAY A. Comment évaluer l'adhésion médicamenteuse ? Le point sur les méthodes. Annales Pharmaceutiques Françaises. Masson. Mars 2013, 71, Issue 2, p. 135-141

Les principaux facteurs susceptibles d'influencer l'observance thérapeutique⁸⁹ seraient :

- **Maladie** : - L'intensité des symptômes - La gravité, le pronostic - La durée
- **Traitement** : - L'efficacité - La tolérance (manifestations indésirables) - La galénique (taille du comprimé, conditionnement...) - Le nombre de prises journalières - La durée - Les co-médications - Le coût
- **Patient** : - L'âge - Les contraintes socio-professionnelles - Le manque de ressources - Les connaissances et croyances (y compris entourage) et état cognitif - Le niveau d'anxiété et statut émotionnel (dépression)
- **Médecin et système de soins** : - Relation de confiance - Motivation, Force de conviction - Communication (intérêt pour l'observance) - Isolement relatif du médecin - Coordination entre les soignants - Dossiers médicaux électroniques - Financement en fonction des performances.



⁸⁹ Selon une thèse en pharmacologie rédigée par Ando Davidson sur « L'observance thérapeutique et diabète de type 2 » en 2017

c. Un équilibre de la relation soignant/soigné à trouver

De manière générale, la culture de l'**individualisme**, la **hiérarchisation** entre les spécialités entre elles et avec les professionnels soignants sont très marquées chez les médecins. Les facteurs induisant ces phénomènes s'expliquent notamment par le mode de sélection des étudiants en médecine (au moins jusqu'à la réforme de la PACES), le long et rigoureux apprentissage des connaissances, pratiquement déconnecté du monde professionnel et des patients jusqu'à l'internat, avec l'exigence d'une résilience sans faille. En outre, la représentation encore sacralisée par la société et par la profession elle-même font que les attentes des professionnels par rapport aux conditions de leur métier sont encore aujourd'hui peu exprimées.⁹⁰

Si la vocation première des médecins, comme celle des professionnels soignants, est guidée à priori par leur dévouement et la mise en œuvre de leurs compétences à soigner et accompagner les personnes vers un état de santé optimal, leur vocation semble néanmoins menacée depuis quelques années, ce que la pandémie COVID19 n'a fait qu'exacerber. En effet, il s'observe un changement de paradigme dans le monde de la Santé par le passage de la culture du dévouement et des compétences à une culture du risque et de la pertinence. Les contraintes sont techniques (par exemple les innovations biotechnologiques remettant en cause la légitimité des prescriptions, voir des diagnostics), économiques (notamment une approche bénéfice/risques basée sur la recherche de la meilleure efficacité imposé par les pouvoirs publics), administratives et juridiques (contrôle des bonnes pratiques, obligation de résultats pressante sur l'aléa thérapeutique,...), sociales (modification du rapport soignant/soigné).⁹¹

Par ailleurs, si l'on souhaite centrer la prise en charge autour du patient, cela passe entre autres par une observance optimale. C'est alors que la relation entre les professionnels de santé entre eux et avec les patients va définir la base du cadre thérapeutique de

⁹⁰Le Ludec Thomas, Les médecins ont eux aussi leurs maux à dire, Eres, 2019, De l'intérêt de confronter les points de vue et d'agir localement.

⁹¹ Mattéi Jean-François, Grandeur et servitudes de la médecine moderne, Laennec 2020/2 (Tome 68), pages 9 à 23

l'observance. Tout se joue finalement par rapport aux comportements des parties prenantes entre elles. Plus précisément, les professionnels de santé doivent s'adapter au niveau de compréhension des patients, tout en étant capables de se coordonner entre eux.

L'**asymétrie de l'information et de compétences** dont dispose les médecins par rapport à leurs patients leur confèrent une forme de **pouvoir charismatique** à être écoutés, entendus et respectés. Mais, en centrant les prises en charges autour du patient, la relation médecin-patient nécessite d'être rééquilibrée. Une approche contractuelle⁹² entre eux paraît être une voie intéressante : le médecin n'impose pas les décisions, mais accepte d'associer le patient au processus de décision.

Ce concept trouve néanmoins ses limites, lorsque le médecin est réfractaire et/ou que le patient ne veut pas ou ne peut pas s'investir dans sa prise en charge et dans les processus de décisions. Dans ce dernier cas, l'enjeu des pouvoirs publics est fort, car il faut pouvoir mettre en place des moyens d'accompagner les patients et de faciliter l'exercice des professionnels de santé.

3. Repenser le financement des acteurs et des parcours : réformes en cours et à venir

a. Favoriser la prévention et structurer les soins de ville

Les évolutions épidémiologiques, le vieillissement de la population et la forte croissance des pathologies chroniques conduisent les pouvoirs publics à l'incitation des prises en charge coordonnées au long cours du patient intégrant une activité de prévention des complications.

Si l'intérêt pour la prévention est un fil rouge qui lie toutes les réformes importantes de notre système de santé depuis la loi HPST en 2009, sa mise en œuvre sur le territoire n'est pas optimale, notamment en raison des inégalités sociales et territoriales

⁹² Fischer G-N., Tarquinio C., Concepts fondamentaux de la psychologie de la santé, 2014, *Chapitre 7. L'observance thérapeutique*, pages 163 à 187

caractéristiques de la France. Aujourd'hui, il semblerait que l'exercice coordonné des acteurs et les prises en charge systématiques en parcours de soin (vers des parcours de santé, voire de vie) puisse intercepter les besoins en prévention non identifiés.

Parmi les réformes récentes, le plan Ma Santé 2022 va dans ce sens en favorisant notamment l'offre de proximité grâce au développement de l'action des CPTS, des MSP et des exercices coordonnés sur le territoire. Le Ségur incite aussi aux prises en charge coordonnées même s'il tente en priorité de revaloriser les professions médicales et paramédicales à bout de souffle.

Par ailleurs, le système de santé français est caractérisé par un modèle de financement très variable en fonction des secteurs de soins, reposant majoritairement sur la quantité des soins produits dans le domaine des soins de ville et des soins hospitaliers. La transformation du financement apparaît donc nécessaire pour inciter davantage les acteurs à développer la prévention, s'assurer d'un standard élevé de qualité, rechercher une plus grande pertinence des soins et prendre le temps d'une meilleure coordination.

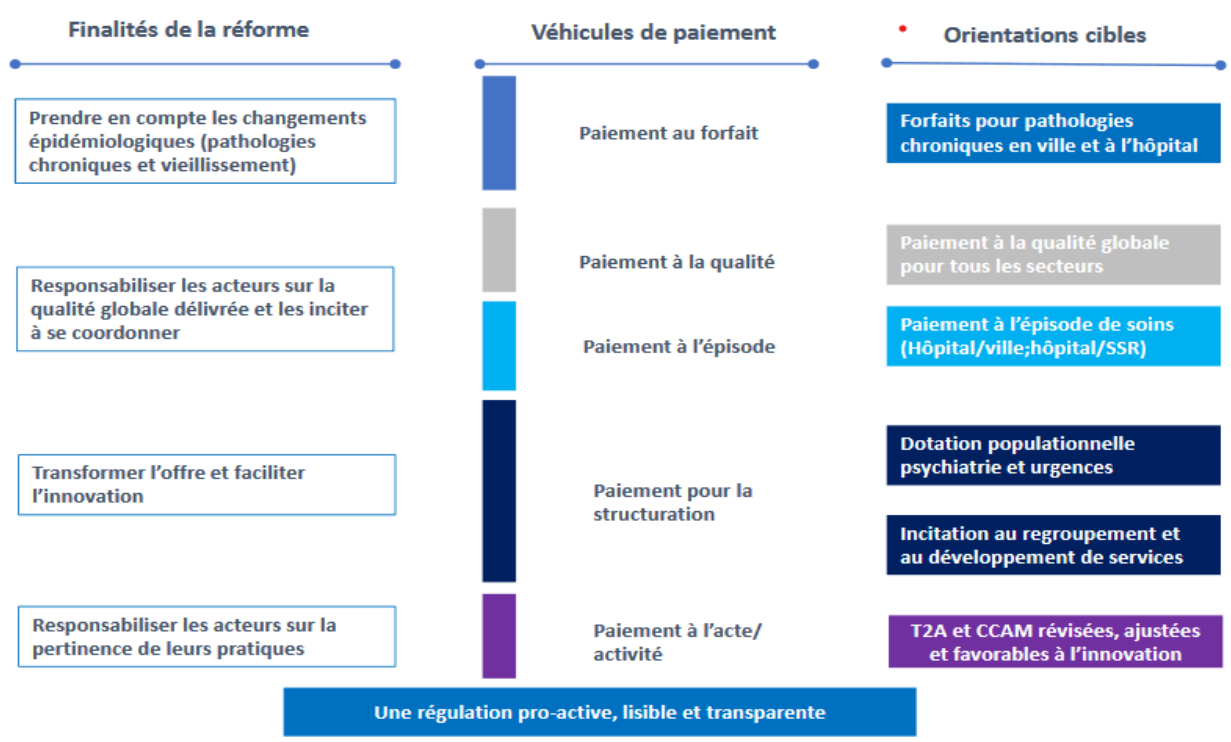
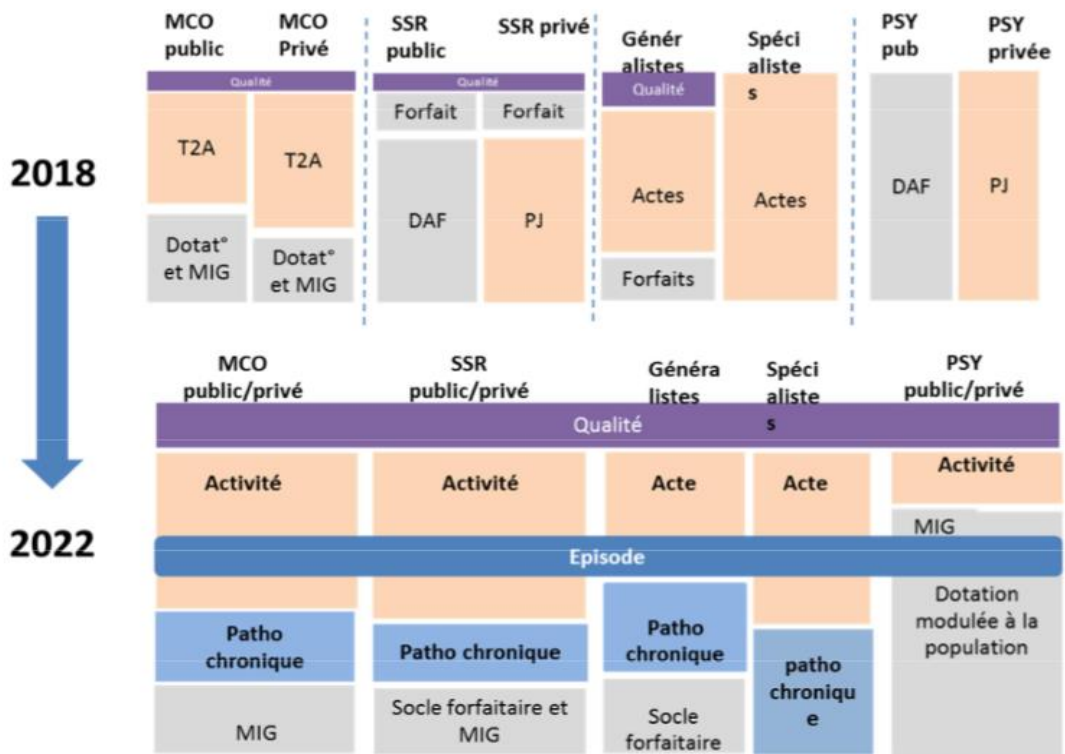
Le rapport de la DREES 2019⁹³ préconise une tarification mixte pour l'ensemble des producteurs de soins complétée par un système de régulation microéconomique et macroéconomique.

b. Les propositions de la Task Force Aubert

Le rapport de Jean-Marc Aubert⁹⁴ (publié avant la crise COVID) allant dans le sens des paiements combinés, prévoyait un **passage aux financements combinés pour 2022** comme illustré par les schémas ci-dessous (issus du « Rapport Task Force Aubert, Réformes des modes de financement et de régulation : Vers un modèle de paiement combiné »).

⁹³ https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/2019_RapportActivite-DREES.pdf

⁹⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dicom_rapport_final_vdef_2901.pdf



Focus sur les forfaits au suivi et à l'épisode

Jean-Marc Aubert propose **deux types de forfaits**. D'une part, le **paiement à l'épisode**, particulièrement adapté aux prises en charges aiguës de la maladie et permettant de faire se coordonner les acteurs de manière optimale, avec notamment un décloisonnement Ville, Hôpital, Médico-social. Le financement est groupé entre les acteurs qui doivent s'entendre pour le partager. D'autre part, le **forfait « maladies chroniques »** qui nous intéresse fortement car il favorise à la fois le suivi au long cours nécessaire à la maladie chronique, en encourageant notamment la prévention, et incite à la coordination des acteurs à travailler entre eux. Au lieu d'être rémunéré à chaque rencontre avec le patient atteint de maladie chronique, le professionnel sera rémunéré selon un forfait global pour la prise en charge de chaque patient.

L'enjeu principal lié à la forfaitisation est d'inciter à une prise en charge pluri-professionnelle cherchant à améliorer les résultats pour le patient, nécessitant :

- De renseigner les parcours et conditions de vie du patient
- De définir des indicateurs de prise en charge, de niveau de risque
- De mettre en place des indicateurs de qualité basés sur l'atteinte des résultats cliniques, mais aussi des résultats rapportés par les patients

Pour aller plus loin, **la Task Force Aubert propose que le forfait puisse également être partagé entre les professionnels d'une même équipe pluri-professionnelle afin de favoriser la coordination entre les acteurs**. Cela correspond aux forfaits groupés cités plus haut qui sont adaptés sur des tranches de parcours de la prise en charge de la maladie chronique. Ce sont des forfaits à la séquence de soin, qui s'apparentent à des forfaits à l'épisode, mais dans le cas de la maladie chronique qui dure toute la vie, on va séquencer sur un temps donné de prise en charge afin de pouvoir rémunérer les séquences régulièrement tout au long du parcours. Conceptuellement, une contractualisation entre les acteurs est nécessaire à la mise en œuvre de tels forfaits. L'enjeu est de taille aux vues de la multitude des acteurs intervenants pour le diabète et le manque de structuration en équipes pluri-professionnelles en Ville.

Pourtant dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale 2018, des expérimentations de forfaits partagés entre plusieurs professionnels de ville⁹⁵ existent déjà, dans l'objectif d'être évaluées et de pouvoir mieux comprendre les conditions de faisabilité de ces forfaits.

L'objectif du paiement au forfait est aussi de pouvoir améliorer la qualité des prises en charges, et ainsi l'état de santé des patients, au-delà de la réponse habituelle à une demande de soins isolés.

Un forfait dédié au diabète devait même être créé dès 2019 selon les recommandations de J-M Aubert, dont voici un extrait :

L'exemple du diabète présenté dans le rapport de la Task Force⁹⁶

« La prise en charge du diabète sera l'une des premières pathologies chroniques pour laquelle les modalités de paiement pourront évoluer. Elle concerne plus de 3,5 millions de Français, nécessite un suivi au long cours des patients, un accompagnement dans la gestion de leur maladie, ainsi qu'une approche graduée en fonction du stade de la maladie. Les premières mesures à mettre en œuvre sont par exemple souvent hygiéno-diététiques, nécessitant un suivi particulier pour aider à changer des habitudes de vie, et les traitements pharmacologiques disponibles varient en fonction de leur capacité à stabiliser le diabète.

Pour les établissements de santé, il sera créé dès 2019 un forfait diabète dit "de transformation" permettant la prise en charge au long cours des patients à complexité avérée par une équipe médicale et soignante spécialisée. Cette équipe comportera notamment un diabétologue, un infirmier responsable de la coordination du parcours et un diététicien. En cas de besoin, cette équipe pourra également intégrer d'autres professionnels, comme une assistante sociale, un podologue, un ophtalmologue ou un pharmacien.

⁹⁵ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/peps-arrete_modificatif_et_cdc-12.01.2021.pdf

⁹⁶ Rapport Task Force Aubert, Réformes des modes de financement et de régulation :Vers un modèle de paiement combiné

Ce forfait se substitue à l'actuelle facturation par les structures hospitalières des consultations, hôpitaux de jour et hospitalisations de courte durée. Ce forfait constituera, pour la première année, un socle calculé à partir des dépenses actuelles qui n'évoluera que partiellement en fonction de la variation de la file active.

La file active concernée devrait compter de 200 000 à 300 000 patients (2019) parmi les 3.5 millions de patients concernés.

Les autres patients relèvent d'une prise en charge par la médecine de ville. La collaboration entre la médecine de ville et les structures hospitalières sera encouragée et sera prise en compte dans l'allocation des ressources.

Le versement de l'intégralité du forfait sera soumis à la réalisation d'un nombre minimal d'actes (une consultation avec le diabétologue, une consultation d'éducation thérapeutique, une consultation de diététique). Un recueil d'informations médicales permettant le suivi du patient (taux d'HbA1C ou questionnaire d'autoévaluation de sa maladie par le patient par exemple) sera mis en place. Dès 2020, ces résultats cliniques seront pris en compte pour moduler le forfait au regard du risque de chaque patient afin d'éviter un biais de sélection des patients.

Les séjours hospitaliers plus longs et les complications resteront pris en charge selon les modalités de tarification habituelles.

*Très rapidement, de tels types de forfaitisation devront également être mis en place **pour la médecine de premier recours**. Tout d'abord pour le médecin généraliste, un forfait de prise en charge globale des patients diabétiques pourra se substituer aux consultations actuellement réalisées. Cette prise en charge sera également modulée selon l'atteinte de résultats cliniques et conditionnée à la réalisation d'un nombre minimal de consultations. Les résultats cliniques pris en compte seront très similaires à ceux permettant la modulation du forfait de l'équipe spécialisée. L'incitation fournie par le système de prise en charge sera donc de renforcer la stratégie de moyen terme pour lui permettre de stabiliser son diabète. Pour le médecin traitant, le niveau du forfait sera nécessairement ajusté en fonction de l'état général de santé du patient, et le cas échéant de ses autres pathologies chroniques et de ses conditions de vie.*

De la même façon, un forfait de prise en charge au long cours pourra être créé pour les infirmiers libéraux qui suivent des patients diabétiques, notamment lorsque ces patients sont insulinodépendants et ne sont pas en mesure de réaliser eux même tous leurs soins. Ce forfait comprendra des caractéristiques similaires à ceux des forfaits pour le médecin traitant et l'équipe spécialisée de la structure de soins : il se substituera aux actes individuels réalisés par l'infirmier, et permettra aussi de mieux reconnaître le rôle de l'infirmier dans l'atteinte d'un résultat global de prise en charge du patient. »

Sans forcément détailler tous les modes de financements préconisés, il apparaît cependant clairement que la mesure de la qualité perçue par les patients est largement mise en avant, spécifiquement avec un paiement dédié, mais aussi reliée à chaque mode de financement afin d'améliorer la globalité des prises en charge et renforcer la pertinence des actes. A l'instar du Value Based Payment conceptualisé par Porter, l'idée ici aussi est de pouvoir mettre en place des indicateurs qui prennent aussi en compte le point de vue du patient et son expérience, car l'adhésion du patient est un facteur clef de réussite dans la mise en place des forfaits groupés.

c. La réforme en cours du financement des établissements de santé

Les réformes récentes du financement de la Psychiatrie et des Soins de Suite et de Réadaptation laissent entrevoir l'évolution prochaine des établissements de santé Médecine Chirurgie Obstétrique vers un financement combiné. Avec une sortie du tout T2A, le financement des établissements MCO, à l'instar des deux secteurs cités, devraient se décomposer comme suit :

- Un compartiment populationnel pour favoriser la territorialisation et le suivi de la patientèle
- Un compartiment axé sur la qualité, en pérennisant l'IFAQ et le CAQES
- Un compartiment basé sur l'activité, sur le modèle de calcul de la T2A, mais diminué en part, garantissant la réactivité du système
- Un compartiment dédié aux activités nouvelles pour ne pas figer l'offre et favoriser l'innovation

4. Des évaluations incontournables

a. Enjeux de santé publique et d'organisation des soins

La **qualité des soins** est identifiée comme un élément essentiel et indispensable pour l'ensemble des acteurs du système de santé. En effet, la stratégie de transformation du système de santé la présente comme devant être la « boussole » des organisations de santé.⁹⁷

L'Institute of Medicine définit la qualité des soins comme la « capacité des services de santé destinés aux individus et aux populations d'augmenter la probabilité d'atteindre les résultats de santé souhaités, en conformité avec les connaissances professionnelles du moment ».⁹⁸

Les indicateurs de qualité et de sécurité des soins sont des outils de mesures valides et fiables, qui reposent sur des objectifs prioritaires de santé publique et d'organisation des soins. En effet, depuis les ordonnances Juppé en 1996 qui ont introduit en France la première procédure de certification, alors appelé accréditation, une véritable culture qualité s'est façonnée au sein des établissements de santé.

La qualité des soins est évaluée par **trois types d'indicateurs** :

- Les indicateurs de structure, évaluant par exemple le niveau d'équipement et la qualification du personnel,
- Les indicateurs de processus, évaluant la conformité des pratiques médicales ou soignantes au savoir médical et aux règles de la relation avec le patient,

⁹⁷ Le Guludec D, Ceretti A-M, Lyon-Caen O, Carricaburu J, Fouard A, Motyka G, et al. Stratégie de transformation du système de santé. Inscrire la qualité et la pertinence au coeur des organisations et des pratiques. Rapport final. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018.

⁹⁸ Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington: National Academies Press; 2001.

- Les indicateurs de résultat, évaluant les conséquences des soins sur l'état de santé d'un individu ou d'une population.

Ces indicateurs sont mobilisés pour mesurer la qualité des soins hospitaliers comme celle des soins primaires.

On observe depuis 2008 que les sources de données pour produire les indicateurs de qualité et de sécurité des soins se sont progressivement diversifiées : les indicateurs sont issus de questionnaires établissements et de dossiers de patients ; depuis 2016, les sources mobilisées sont en plus les bases de données médico-administratives (notamment PMSI) et les questionnaires patients. Aujourd'hui, la HAS produit des indicateurs de qualité et de sécurité des soins qui permettent la comparaison inter-établissements et la diffusion publique.

Notons qu'ils sont beaucoup utilisés dans les dispositifs de **régulation du système de soins par la qualité**.

Certains modes de rémunérations sont aussi liés à des indicateurs de qualité et de sécurité : la ROSP pour les professionnels de la médecine libérale, l'IFAQ et le CAQES pour les établissements de santé. Ils correspondent à des financements incitatifs basés sur des indicateurs de structure, de procédures et/ou de résultats cliniques évalués par les professionnels.

Les indicateurs de qualité des soins évaluée par les professionnels sont recueillis depuis longtemps mais on constate à l'échelle internationale **l'utilité d'évaluer aussi la qualité des soins par rapport au point de vue du patient**. Cela permet de mettre en lumière les aspects des soins qui sont importants aux yeux des patients. Le professionnel comme le patient ayant sa propre perception de la qualité des soins, ces deux perceptions sont à la fois singulières et complémentaires.

b. L'importance des évaluations de la qualité de soins perçue par les patients

Pour notre étude, nous intéresserons particulièrement aux trois mesures complémentaires de qualité perçues par le patient qui viennent enrichir les connaissances des professionnels, concourant ainsi à améliorer le service rendu aux patients et axer la prise en charge autour d'eux :

- Les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) mesurent les résultats de soins perçus par les patients,
- Les Patient-Reported Experience Measures (PREMs) mesurent l'expérience des soins vécus par les patients,
- Les questionnaires de satisfaction des patients qui mesurent la réponse aux attentes et préférences des patients.

La mesure de la satisfaction

La satisfaction, reflète le **degré de concordance entre les attentes vis-à-vis des soins et la perception de la qualité des soins réalisés**. L'interprétation des niveaux de satisfaction est difficile car ils dépendent des préférences, du niveau de santé, des caractéristiques et de la culture des individus, en plus de la qualité et du résultat des soins.⁹⁹

On la mesure en général par des questionnaires auto-administrés par le patient, mais on voit apparaître d'autres instruments de recueil, notamment des sites internet permettant aux patients de laisser des avis qui peuvent ensuite être récupérés par les établissements de santé, à l'instar du site Hospitalidée.¹⁰⁰

⁹⁹ Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. Soc Sci Med 1997;45(12):1829-43.

¹⁰⁰ <https://www.hospitalidee.fr/>

L'expérience perçue par le patient et la satisfaction du patient sont souvent confondues, pourtant l'expérience du patient, recueillie par les PREMs se distingue de la satisfaction, car l'expérience est considérée comme moins subjective et plus détaillée : un patient pouvant être satisfait de ses soins malgré une expérience négative et inversement.

L'utilisation des PREMs en France avec le dispositif e-Satis¹⁰¹

Le dispositif national e-Satis recueille les indicateurs mis en place en France pour mesurer en continu la **satisfaction et l'expérience des patients**. Il est obligatoire pour les établissements de santé MCO depuis 2016 par le biais d'un questionnaire validé par la HAS. La diffusion des résultats est publique, prise en compte dans la certification des établissements, mais aussi reliée à l'IFAQ.

Les PREMs sont des indicateurs qui décrivent **l'expérience des soins vécue par les patients**, en termes de satisfaction comme l'information reçue, de vécu subjectif comme l'attention portée à la douleur, d'objectif divers et variés impactant sur la prise en charge comme les délais d'attente, mais aussi en termes de relations avec les équipes soignantes.

Ils favorisent ainsi l'engagement des équipes dans des démarches visant à améliorer l'expérience patient, notamment la coordination des soins. La communication avec les patients, la réactivité des équipes, la prise en charge de la douleur, les préférences des patients sont tout autant de notions qui permettent aux professionnels et aux organisations de santé de s'améliorer.

Recueil des PROMs à développer en France :

Si la France est bien positionnée par rapport aux autres pays de l'OCDE pour le recueil des PREMs, elle l'est beaucoup moins pour le **recueil des PROMs qui se fait pour le moment au niveau local à titre expérimental**, probablement en raison de la difficulté d'interprétation de leur composante clinique et de leur mise en œuvre plus complexe.

¹⁰¹ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises

Depuis plus d'une dizaine d'années, les initiatives dans les pays¹⁰², toujours plus nombreuses, montrent les bénéfices de ces mesures et l'intérêt de les déployer plus largement. De plus, face à la quasi-inexistence des comparaisons internationales de PROMs en 2017, plusieurs initiatives essaient depuis de pallier ce manque de standardisation, dont l'étude internationale PaRIS.¹⁰³

Les **PROMs génériques** évaluent les résultats des soins perçus par les patients, sans interprétation médicale. Ils portent sur la manière dont ils vivent la maladie, l'impact de celle-ci sur leur vie quotidienne (quality of life), sociale, professionnelle, leur entourage, leur vécu du parcours de soins, leur perception des effets secondaires des traitements...sur l'impact global sur la qualité de vie, sur la qualité de vie liée à leur santé ou encore sur le fonctionnement physique. Des **PROMs spécifiques** viennent en complément pour mesurer les résultats touchant à une pathologie particulière comme le diabète ou à un groupe de pathologies comme le cancer, un domaine spécifique comme la douleur, une population ou encore une partie du corps. Ces résultats perçus par le patient reflètent sa vision de la maladie et des traitements

Ils permettent précisément aux patients de mieux comprendre leur maladie et leurs symptômes, facilitant à la fois la communication avec les professionnels de santé et leur observance de la maladie.

¹⁰² <https://www.theguardian.com/society/2010/nov/17/nhs-proms-patient-care>

¹⁰³ Organisation for Economic Co-operation and Development. Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators. Recommendations to OECD Ministers of Health from the high level reflection group on the future of health statistics. Paris: OECD; 2017.

Tableau 4. Quelques caractéristiques des PROMs génériques et spécifiques

	PROMs génériques	PROMs spécifiques
Population	– Applicables à toutes les populations (malades et non-malades)	– Applicables à des groupes spécifiques de malades (ex. : maladies, secteurs de soins)
Dimension	– Dimensions générales – Questions potentiellement peu pertinentes pour certains groupes de malades	– Dimensions spécifiques – Questions pertinentes pour les groupes de malades concernés – Intérêt clinique important
Comparaison	– Comparaisons possibles entre différents groupes de malades (ex. : maladies, secteurs de soins)	– Comparaisons pas toujours possibles avec d'autres groupes de malades ou avec la population générale
Sensibilité	– Peu sensibles pour détecter des problèmes spécifiques	– Sensibles pour détecter et suivre des problèmes spécifiques

Source : adapté du rapport *PROMs Background Document* de l'Institut canadien d'information sur la santé (*Canadian Institute for Health Information, CIHI*) (31)

Des indicateurs fiables et standardisés pour chaque pathologie

L'**International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)** s'est créé en 2012 dans l'objectif de déployer à l'échelle internationale des indicateurs d'évaluation de la qualité des soins axés sur la valeur dégagée et non plus sur les seuls résultats cliniques, en incluant la voix des patients.

Pour chaque pathologie, une série de mesures a été constituée comprenant des indicateurs de résultats valides pour la comparaison entre structures et pays. Les mesures sont choisies de manière consensuelle par des **groupes de travail pluridisciplinaires, composés d'experts internationaux dont des patients.**

L'ICHOM et l'OCDE ont mis en place une collaboration pour des travaux portant sur les mesures de qualité perçue par le patient. Sous l'égide de l'OCDE, il a ensuite été confié au projet Patient-Reported Indicators Survey (PaRIS) la mission de développer des indicateurs comparatifs internationaux sur la qualité perçue par le patient selon deux axes :

- Dans des pathologies pour lesquelles des pays mesurent déjà la qualité perçue par le patient, afin d'accélérer l'adoption d'indicateurs validés, standardisés et comparables entre les pays.
- Dans les soins primaires où l'objectif est de développer une enquête internationale s'intéressant notamment à mesurer la qualité perçue par les patients suivis pour

une ou plusieurs maladies chroniques dont les informations sont assez peu disponibles.

Les banques d'items PROMs sont de nouveaux outils qui remplacent peu à peu l'utilisation des questionnaires, car ils sont composés à la fois d'items génériques et spécifiques et permettent une administration adaptative auprès des patients, réduisant la charge et le temps de remplissage pour les patients. Un nombre réduit de questions est posé, et l'algorithme administre les items jusqu'à obtenir un score avec un niveau de précision prédéterminé.

Elles ont l'avantage de pouvoir être adaptées au fil du temps, de tester et d'ajouter de nouveaux items, mais aussi de permettre les comparaisons des scores entre eux et dans le temps.

Les résultats de PROMs rapprochent les professionnels des patients car ils permettent d'ajuster les prises en charge en fonction des difficultés rencontrées dans le parcours de soin, et ainsi améliorer la qualité de vie spécialement recherchée par les patients atteints de maladie chronique.

Annexe 1. Exemples de PROMs recommandés par l'ICHOM

Maladie ou population	Population concernée	PROMs recommandés
Soins primaires et de prévention		
– Population adulte générale (article à paraître)	Âgés de plus de 18 ans	PROMIS-10
		WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHO-DAS-12)
		WHO (Five) Wellbeing Index (WHO-5)
– Population pédiatrique générale (250)	Âgés de 6 à 12 ans	PROMIS Parent Proxy Scale v1.0 – Global Health 7+2
		PROMIS Parent Proxy Short Form v1.0 – Cognitive Function 7a
	Âgés de 13 à 17 ans	PROMIS Pediatric Scale v1.0 – Global Health 7+2
		NIH Toolbox Self-Efficacy CAT Ages 13-17 v2.0
	Âgés de 18 à 24 ans	Assessment of Quality of Life (AQoL) – 8D
		PROMIS Short Form v1.0 – Sleep Disturbance – 4a
– Population gériatrique générale (251)	Tous les patients	PROMIS Pool v2.0 – Sexual Function and Satisfaction: Screeners
		PROMIS Short Form v2.0 – Cognitive Function 4a
		SF-36
		University of California, Los Angeles – 3 Item Scale
– Diabète (256)	Tous les patients	Adult Social Care Outcomes Toolkit
		Zarit Burden Interview (réponses de l'aidant)
		WHO-5 Well-Being Index
– Maladie rénale chronique (44)	Tous les patients	Problem Areas in Diabetes Questionnaire (PAID)
		Patient Health Questionnaire (PHQ-9)
		PROMIS-29 + PROMIS Global Health
		RAND-36
		SF-36

Source : Rapport HAS, Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs

Comparaisons étrangères :

Dans son rapport « Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements »¹⁰⁴, la HAS a sélectionné 13 pays pour exposer des expériences étrangères se trouvant à divers stades d'avancement en termes de déploiement, d'utilisations et de résultats, parmi lesquelles la France se place dans une position intermédiaire, comme l'indique le tableau ci-dessous.

Tableau 7. Niveaux de recueil et utilisations des PROMs et des PREMs dans les 13 pays retenus

Pays	Taille		PROMs							PREMs						
	N.hab.(M)	N.lits/10 ³ Hab.	Niveau de recueil			Utilisation				Niveau de recueil			Utilisation			
			N	R	L	C/B	AC	DP	PP	N	R	L	C/B	AC	DP	PP
Suède (7, 16, 70, 71, 122-127)	10	2,1	📍		📍	✅	⊗	✅	✅	📍		📍	✅	⊗	✅	✅
Pays-Bas (7, 16, 65, 69-71, 122, 126-130)	17	3,1	📍		📍	✅	⊗	✅	✅	📍			✅	⊗	✅	✅
Norvège (16, 65, 70, 71, 131, 132)	5	3,5	📍		📍	⊗	⊗	⊗	📍	📍			✅	⊗	✅	✅
Allemagne (16, 70, 71, 122, 127, 130, 133-135)	83	8			📍	⊗	⊗	⊗	✅	📍	📍		✅	⊗	✅	⊗
Danemark (16, 70, 136-141)	5,6	2,6			📍	⊗	⊗	⊗	📍	📍			✅	✅	✅	⊗
Belgique (16, 69, 70, 142)	11,4	5,6	📍	📍	📍	✅	⊗	⊗	✅	📍	📍		✅	⊗	✅	✅
France (16, 68, 70, 71, 143, 144)	70	6			📍	✅	⊗	⊗	⊗	📍			✅	✅	✅	✅
Angleterre (7, 16, 65, 70, 71, 126, 127, 130, 135, 145-153)	66	2,5	📍			✅	⊗	✅	⊗	📍			✅	⊗	✅	✅
Pays de Galles (16, 70, 152, 154)	3	4,4	📍			✅	⊗	⊗	⊗	📍			✅	⊗	⊗	⊗
États-Unis (14, 16, 65, 71, 122, 126, 127, 155-165)	327	2,8	📍	📍	📍	✅	⊗	✅	✅	📍			✅	⊗	✅	✅
Canada (16, 31, 65, 70, 71, 126, 130, 166-168)	37,6	2,5		📍	📍	✅	⊗	⊗	⊗		📍	📍	✅	✅	✅	✅
Australie (7, 16, 70, 71, 122)	36,5	3,8	📍		📍	✅	⊗	⊗	✅	📍	📍	📍	✅	✅	✅	✅
Nouvelle-Zélande (16, 70, 71, 122, 169, 170)	4,8	2,6	📍		📍	✅	⊗	⊗	⊗	📍	📍		⊗	⊗	✅	✅

HAS • Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs • juillet 2021

29

Légende

Utilisation – C/B : comparaison et/ou benchmarking – AC : accréditation des structures de soins (certification en France) ¹⁹ – DP : diffusion publique des résultats – PP : paiement à la performance	Situation de l'utilisation ✅ : réalisée ⊗ : non réalisée 📍 : non réalisée à ce jour mais prévue	Niveau de recueil – N : national – R : régional (ou provincial) – L : local	Taille – N. hab. (M) : nombre d'habitants dans le pays – N. lits/10 ³ hab : nombre moyen de lits pour 1 000 habitants
	Comparaison/benchmarking ✅ : comparaison +/- benchmarking ⊗ : ni comparaison, ni benchmarking	Situation du recueil 📍 : réalisé	

¹⁰⁴https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202107/rapport_panorama_proms_premis_2021.pdf

c. Comment évalue-t-on le parcours de la maladie chronique?

Les évaluations par parcours

Au-delà des indicateurs propres à chaque pathologie, se développent à titre expérimental, dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé, des **indicateurs de qualité du parcours de soins** concernant aussi bien la ville que les établissements de santé.

Si à ce jour, la recherche d'indicateurs spécifiques de qualité pour mesurer le parcours du diabète n'a pas débuté, plusieurs **parcours de maladies chroniques** sont concernés. Le parcours des patients à risque ou atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) a notamment été choisi par la HAS comme parcours pilote pour mettre au point la méthode d'élaboration des indicateurs de qualité du parcours de soins.¹⁰⁵

Ce projet mené par la HAS de 2018 à 2021 a permis de définir 18 indicateurs de qualité jalonnant le parcours de soin des patients à risque ou atteints de BPCO. Son objectif est de fournir à l'ensemble des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, et aux instances de régulation, impliqués dans le parcours de soins des outils pour s'engager dans une **démarche participative d'amélioration de la qualité des parcours, avec les patients**, à partir des recommandations et des données de santé disponibles.

Les indicateurs de qualité des parcours portent sur des étapes clés du parcours concerné et sont le reflet de la qualité de la prise en charge. Ils couvrent principalement les six dimensions des parcours définies dans le rapport « STSS - Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques »¹⁰⁶:

¹⁰⁵ Haute Autorité de Santé. Indicateurs de qualité du parcours de soins. Patients à risque ou atteints de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive - BPCO. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.

¹⁰⁶ Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final - Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques.

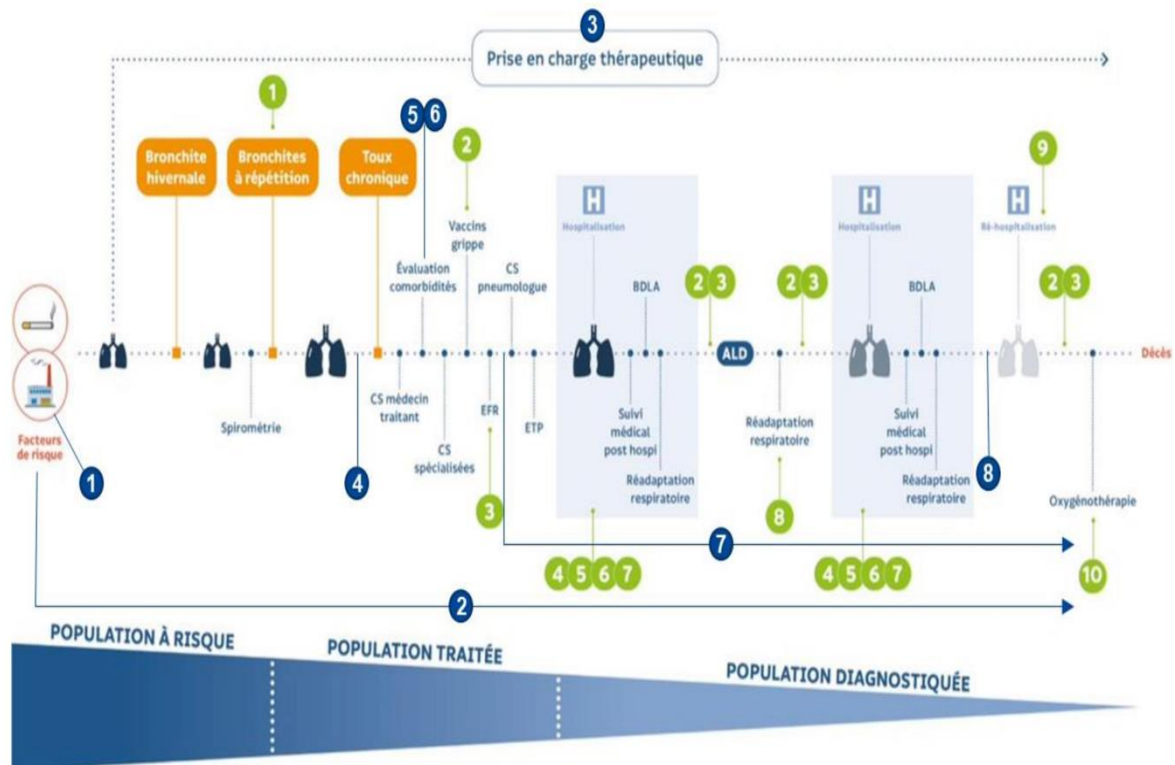
- Précocité du repérage des patients à risque pour poser le diagnostic,
- Annonce, information, implication du patient,
- Prévention secondaire pour stabiliser la maladie,
- Coordination et multidisciplinarité,
- Aggravation de la maladie et suivi des exacerbations ; – suivi au long cours.

Les critères suivants sont retenus dans la définition des indicateurs :

- **Pertinence clinique de l'indicateur** : capacité de l'indicateur à avoir un lien potentiel avec la qualité et la sécurité des soins (exemples : référence professionnelle, organisationnelle et/ou réglementaire)
- **Pertinence pour l'amélioration** : capacité de l'indicateur à induire une dynamique d'amélioration de la qualité des soins
- **Validité de contenu** : capacité de l'indicateur à représenter les dimensions importantes d'un concept d'intérêt
- **Identification des sources de données** disponibles pour le calcul de l'indicateur (dossiers des patients, registres de pratique, observatoires, cohortes, bases de données médico-administratives).

Pour définir les indicateurs, la HAS a procédé à la méthodologie suivante :

- **Identifier des points critiques du parcours** : sur chaque point critique présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins, un indicateur a été proposé ;
- **Déterminer les étapes clefs du parcours** (l'étape correspondant à un degré d'évolution du BPCO et donc à un type de parcours) : des indicateurs spécifiques pour chaque étape de parcours, comme par exemple la prévention pour le parcours des patients à risque ;
- **Recenser des indicateurs dans la littérature internationale et les sources de données à disposition.**



Indicateurs à recueillir à partir du dossier du patient

Bulles bleues

1. Dépistage de la BPCO chez les patients à risque
2. Aide au sevrage tabagique
3. Prescription isolée de cortico stéroïdes inhalés
4. Suivi en ville des exacerbations de BPCO
5. Suivi médical des patients atteints de BPCO
6. Recherche des comorbidités
7. Réadaptation respiratoire des patients présentant un gêne respiratoire ou un handicap fonctionnel

8. Oxygénothérapie des patients BPCO en insuffisance respiratoire chronique

Indicateurs à recueillir à partir du SNDS

Bulles vertes

1. Diagnostic de BPCO recherché
2. Vaccin contre la grippe
3. Réalisation d'EFR ou d'une spirométrie annuelle
4. Suivi médical dans les 7 jours après hospitalisation pour exacerbation de BPCO
5. Suivi par le pneumologue dans les 60 jours après hospitalisation pour exacerbation de BPCO

6. Traitement après hospitalisation pour exacerbation de BPCO
7. Réadaptation respiratoire après hospitalisation pour exacerbation de BPCO
8. Réadaptation respiratoire après mise en ALD BPCO
9. Ré hospitalisation pour exacerbation de BPCO
10. Mesure des gaz du sang annuelle

Source : Rapport HAS, Parcours du patient à risque ou atteint de BPCO : Définition des indicateurs de qualité du parcours de soins

La majorité des indicateurs sont à priori mesurables dans des bases de données médico-administratives, les autres nécessitent une analyse du dossier du patient.

Pour les dimensions spécifiques que sont l'implication du patient et la coordination/multidisciplinarité, ils sont ici mesurés via un questionnement des patients (utilisation des PREMs et parfois des PROMs à l'international). On comprend que ces indicateurs sont axés uniquement sur les **processus**. En 2021, un travail spécifique a été réalisé en lien avec les autres travaux conduits par la HAS pour intégrer la mesure du point de vue du patient dans l'évaluation du parcours (PROMs spécifique à la pathologie).

Le parcours de soins d'une pathologie chronique comprend une prise en charge par plusieurs professionnels de santé à divers stades de la maladie. **L'efficacité de la prise en charge suppose ainsi une bonne coordination entre les professionnels** exerçant en ville, y compris le domicile, et ceux exerçant en établissement de santé. C'est la raison pour laquelle le groupe de travail a été composé d'un large panel de personnes concernés par la prise en charge du BPCO : médecin généraliste, pneumologue, médecin de santé au travail, tabacologue, médecin nutritionniste, pharmacien, infirmier et infirmier de pratiques avancées, médecin directeur d'un fournisseur de matériel médical, médecin de l'information médicale, d'experts du codage dans les bases de données et de membres d'associations de patients.

En conclusion, nous avons souhaité aller plus loin et nous pencher sur le concept d'intégration des soins. En effet, si le passage de la coordination des prises en charge vers un parcours de soins coordonné et structuré est un cours, sa mise en œuvre n'est qu'une question de temps. Mais est-ce suffisant ? La notion de valeur en santé sera-t-elle réellement placée au centre des stratégies ? L'intégration des soins n'apporterait-elle pas à la coordination des parcours une interconnexion¹⁰⁷ entre tous les acteurs des secteurs sanitaires, dont la Ville et l'Hôpital, médico-social et social entre eux ?

L'intégration des soins permet d'organiser « une cohérence durable dans le temps entre un système de valeurs, une gouvernance et un système clinique de façon à créer un espace dans lequel des acteurs interdépendants trouvent du sens et un avantage à coordonner leurs pratiques dans un contexte particulier ». ¹⁰⁸

Cela implique que les modèles organisationnels passent d'une approche verticale à une approche transversale et personnalisée. La mise en place de parcours de soins appropriés peut atteindre cet objectif en garantissant une meilleure qualité de vie. Un parcours de soins peut ainsi être considéré comme un modèle organisationnel et le résultat d'un processus multidisciplinaire d'actions spécifiques et structurées développées par différentes parties prenantes. ¹⁰⁹

Face au défi du vieillissement de la population ainsi qu'à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de pathologies chroniques, des expérimentations organisationnelles et financières innovantes en faveur des soins intégrés émergent depuis quelques années à l'étranger. Aux Etats-Unis, le modèle de paiements intégrés via les « Accountable Care Organisations »¹¹⁰ vise la coordination des professionnels et la maîtrise des dépenses de santé. Au Royaume-Uni, les « Integrated primary and acute care systems » sont

¹⁰⁷ Leutz W. (1999). Five laws for integrating medical and social services : Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly*. 77(1), 77-110.

¹⁰⁸ Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre : Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, vol 8, n°2, 2001, pages 38 à 52

¹⁰⁹ Cargnello-Charles, E., & Franchistéguy-Couloume, I. (2019). Le parcours de soins, un levier vers une intégration des soins?. *Gestion 2000*, 36(3), 69-89.

¹¹⁰ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ipep_rapport_synthese_aco_20161209.pdf

Rapport HAS, Accountable Care Organisations, enseignements d'un modèle développé aux Etats-Unis

notamment mis en place dans le but d'améliorer de la coordination Ville-Hôpital ; les « Multispecialty community providers » ont quant à eux la particularité de diriger leur objectif vers un décloisonnement des secteurs de soins primaires et des secteurs sociaux.¹¹¹

Les soins intégrés constituent en ce sens un levier à ne pas négliger face à la montée en puissance des maladies chroniques, mais aussi la sous-densité de notre démographie médicale ou encore la recherche de pertinence, de qualité et d'efficience. Un accompagnement vers ce changement de culture apparaît alors indispensable.

¹¹¹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ipep_mission_uk_rapport_vd_word_dgos_08-12-2016.pdf

Rapport HAS, mission d'étude sur l'expérimentation par le nhs anglais de nouveaux modèles d'organisation et de financement intégrés

D. PROBLEMATIQUE

Le nombre de maladie chronique augmente de manière exponentielle en France. Ce phénomène lié au vieillissement de la population, aux modes de vie et à l'augmentation de la pauvreté est non seulement un enjeu majeur de santé publique mais également un enjeu économique pour notre système de santé.

Le diabète, comme toutes les maladies chroniques, nécessite une prise en charge globale des patients au sein d'un parcours coordonné multidisciplinaire. Ce dernier intéresse tous les secteurs de la santé et du monde médico-social. Pour autant, la littérature démontre que les liens entre ces différents secteurs ne se font pas pour des raisons structurelles, comportementales et économiques. Le cloisonnement des secteurs ainsi que le morcellement des tâches ne sont pas adaptés à la médecine de parcours et sont sources de difficultés pour les professionnels dans la prise en soins des patients. La transformation des établissements de santé et des soins primaires est une nécessité et une priorité pour le système de santé français.

Forts de réformes successives, les pouvoirs publics tentent de transformer notre système de santé dans un objectif de maîtrise des coûts, induit par l'augmentation du besoin en santé, tout en conservant une qualité d'offre de soins à la hauteur des attentes de la population. L'émergence des notions de virage ambulatoire, de médecine de parcours et le progrès de la santé numérique sont des axes prioritaires permettant le développement de la coordination Ville/ Hôpital.

L'étude de la notion de coordination expose les facteurs déterminants de ce mode d'exercice. S'ils sont appliqués, ces facteurs humains et organisationnels sont la clé de la mise en place d'une bonne coordination. La question est de savoir s'ils sont présents en France dans la relation Ville/Hôpital ?

Les exemples étrangers de coordinations réussies sont nombreux et montrent le retard français sur la question du parcours coordonné.

Nous nous sommes intéressées à la notion de valeur en santé selon M. E. Porter. Ce concept, fondé sur le rapport entre le résultat pour le patient et les coûts supportés par le système, nécessite de repenser les stratégies, les structures organisationnelles et leurs process, les approches tarifaires et les pratiques d'évaluations pour réduire le gaspillage de ressources financières et humaines. La coordination des professionnels liée au parcours de soins devient une nécessité évidente pour la construction d'une chaîne de valeur efficiente, dont l'atteinte des objectifs, en termes d'accès aux soins, de qualité et de sécurité, de maîtrise de coût et de satisfaction patient, doit être partagée entre tous les acteurs.

Notre question de recherche est donc la suivante :

Quelles sont les éléments créateurs de valeur et les obstacles à la coordination entre les acteurs du premier et du second recours dans les parcours des maladies chroniques illustrés par l'exemple du diabète ?

PARTIE 2 : RECHERCHE

A. METHODOLOGIE DE RECHERCHE

L'objectif principal de notre recherche est d'identifier les obstacles à la coordination Ville/Hôpital, de les confronter à la réalité du système français tel qu'il est décrit aujourd'hui et, de soumettre une chaîne de création de valeur selon les personnes interrogées.

Pour ce faire, nous avons fait le choix de réaliser une étude qualitative avec des entretiens individuels dans l'objectif de faire émerger les comportements et les motivations à l'origine de ce décalage entre l'idéal souhaité et la réalité sur le terrain.

Ainsi, nous avons interrogé un ensemble d'acteurs du terrain concernés pour la prise en charge du diabète, et les patients. Par des entretiens semi-directifs, nous avons voulu définir les représentations de la coordination et du parcours de santé à tous les niveaux de recours, dresser l'ensemble des pratiques réalisées sur le terrain et comprendre les difficultés que rencontrent les professionnels et les patients.

La grille d'entretien a été élaborée sur la base des recherches bibliographiques réalisées, nous avons donc posé un ensemble de questions ouvertes autour de 3 thèmes : la définition du parcours et son élaboration, la représentation de la coordination et enfin les outils utilisés pour la coordination. Le questionnaire utilisé est en annexe.

Les différents modes de recours aux soins étant un objet de notre problématique, nous avons interrogé des professionnels de santé issus du premier recours et du second recours. A savoir que nous avons rapproché le troisième recours (établissements de santé) au second pour plus de lisibilité.

Pour la médecine ambulatoire (Ville) les modes d'exercice et les professionnels sont très variés : acteurs de proximité des patients, nous avons interviewé différentes catégories professionnelles en activité libérale, pour certaines exerçant dans des groupements pluri-professionnels et pour d'autres en exercice mono-professionnel.

Pour compléter notre recherche, il nous est apparu essentiel d'avoir l'avis des patients afin de confirmer que la coordination dans la prise en charge du diabète entre les professionnels est cohérent aux résultats attendus.

Notre choix s'est volontairement limité aux acteurs du terrain, nous n'avons en effet pas souhaité interroger les pouvoirs publics (ARS) car notre objectif était de pouvoir comprendre les besoins des acteurs sur le terrain sans influence politique.

Nous avons donc réalisé 19 entretiens :

- Acteurs du premier recours :
 - Entretien 3 : Infirmier de Pratique Avancée, Maison de Santé Pluriprofessionnelle, Centre Avicenne
 - Entretien 4 : Infirmière ASALEE, Maison de Santé Pluri professionnelle
 - Entretien 5 : Coordonnateur CPTS en cours, infirmier ASALEE MSP
 - Entretien 7 : Médecin Généraliste, Perpignan
 - Entretien 8 : Infirmier SSIAD
 - Entretien 13 : Médecin Généraliste (projet de MSP en cours)
 - Entretien 14: Médecin Généraliste
 - Entretien 16 : Pharmacien (membre URPS et CPTS)
 - Entretien 17 : Médecin Généraliste
 - Entretien 18: IDEL cabinet mono-professionnel
 - Entretien 19 : IDEL cabinet mono-professionnel
- Acteurs du second recours :
 - Entretien 1 : Infirmière éducation thérapeutique en Hôpital de Jour diabétologie, établissement de santé
 - Entretien 2 : Directeur établissement de santé
 - Entretien 6 : Médecin Spécialisé diabétologie, établissement de santé
 - Entretien 9 : Directrice HAD
 - Entretien 15 : Médecin spécialiste Endocrinologie – Chef de Pôle endocrinologie CHU
- Patients :
 - Entretien 10 : membre de l'association diabète pédiatrique, mère de N. atteint de diabète type 1

- Entretien 11 : Directrice de l'association enfants diabétiques au sein du CHU de Toulouse, diététicienne
- Entretien 12 : adulte diabétique, trésorier de l'association des diabétiques 34, patient expert

Les résultats ont été exploités par thématique sur la base des réponses apportées par les personnes interviewées. Le plus souvent, lorsque des difficultés ou des freins à l'exercice ont été exprimées les personnes interrogées ont émis des hypothèses de solutions.

B. RESULTATS DES ENTRETIENS :

Comme expliqué dans la méthodologie de recherche, les résultats ont été exploités par thématique :

- Thématique 1 : Les attentes dans la prise en charge de la maladie complexe
 - Le diabète et sa prise en charge
 - Les attentes pour le patient
 - Les attentes pour les professionnels
 - Les attentes pour le système de santé

- Thématique 2 : La gradation des soins
 - L'organisation entre les différents recours
 - L'accès aux soins

- Thématique 3 : Le parcours coordonné
 - Champs de l'activité pluri professionnelle
 - Coordination et pilotage du parcours
 - Construction du parcours
 - Comportement et relation professionnelle
 - L'outil numérique au service de la coordination

Thématique 1 : les attentes dans la prise en charge de la maladie complexe

LE DIABETE ET SA PRISE EN CHARGE :

Toutes les personnes interrogées s'accordent à dire que le diabète est une **maladie complexe et grave**.

Elle nécessite une **coordination entre la médecine générale et la médecine spécialisée**. Toutefois selon les infirmières et les spécialistes interviewés, en fonction du type de diabète, le médecin généraliste n'oriente pas forcément vers le médecin spécialiste alors que la prise en charge le nécessiterait. En effet le diabète de type 2, est très souvent géré par le médecin généraliste.

Cette maladie est insidieuse et l'ensemble des professionnels et des patients mettent en avant le **pouvoir de l'information au moment de l'annonce de la maladie sur l'observance** du patient. Deux niveaux d'informations sont cités :

- Selon la majorité des professionnels et tous les patients, un premier niveau devrait être dispensé dans le cadre de la consultation d'annonce de la maladie pour créer une relation de confiance entre le patient et le système, et pour développer le sens des responsabilités des patients face à la prise en charge de leur maladie. Une information structurée et maîtrisée dès l'entrée dans la maladie favoriserait l'intégration du patient dans un parcours de soins et développerait la notion de « **patient acteur** ». Les patients et une grande partie des professionnels interrogés préconisent la présence de l'entourage dès la consultation d'annonce de la maladie.

Dans certains cas, l'annonce est protocolisée, les associations interrogées témoignent du fait que la plupart des diabètes de type I chez les enfants et les adolescents sont découverts à l'hôpital suite à une hospitalisation en urgence liée à une crise diabétique jusque-là inconnue. L'annonce à l'enfant et à sa famille est très entourée par les médecins et infirmiers de l'hôpital avec souvent, la mise en relation avec les associations de parents d'enfants diabétiques qui vont accompagner les familles dans la compréhension et l'acceptation de la maladie,

proposer des groupes de parole, de l'éducation thérapeutique par des patients experts... Le suivi de ce diabète se fait uniquement par des diabétologues pédiatriques (car ce sont les seuls à être formés à ce type de diabète) qui travaillent essentiellement à l'hôpital, ce qui explique que la grande majorité des enfants diabétiques de type I sont suivis à l'hôpital. Le planning de suivi est établi par l'hôpital auprès du spécialiste au rythme d'une consultation de suivi trimestriel minimum et obligatoire du fait de la nécessité d'un traitement quotidien à vie par insuline (pour compenser le déficit d'insuline), d'une surveillance quotidienne de l'hémoglobine glyquée (plusieurs fois par jour) et des risques de complications majeurs liés à la maladie (coma diabétique).

- Le second niveau d'informations à l'attention des patients relève de **l'éducation thérapeutique**. Toutes les informations données à ce stade sont personnalisées. Elles prennent en compte les aspects psychologiques et socio-environnementaux du patient. Des informations adaptées permettent d'éviter les ruptures de soins et d'équilibrer la relation soignant/soignée (infirmiers ASALEE)

LES ATTENTES POUR LE PATIENT :

La valeur attendue par l'ensemble des professionnels est l'amélioration de la **qualité de vie** des patients atteints de diabète.

Les patients vont au-delà de la simple notion d'amélioration de la qualité de vie, puisque l'objectif est d'arriver à **vivre avec la maladie le plus normalement possible**. La conservation des habitudes de vie sociales avant la découverte de la maladie est un enjeu majeur pour les patients interrogés. Le diabète ne doit pas être un frein au maintien des activités sociales tel que le travail, il ne doit pas exclure les patients des différentes normes sociales.

Selon les professionnels, un parcours coordonné aurait pour bénéfice patient, une plus grande observance des thérapeutiques et des règles hygiéno-diététiques nécessaires au maintien et à l'équilibre de cette qualité de vie.

LES ATTENTES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE :

Un suivi médical bien organisé autour du patient permet d'évaluer ses besoins, de mettre en œuvre une prise en charge personnalisée et d'assurer un suivi préventif efficace au maintien en bonne santé des patients atteints de diabète (prévention des complications). Les professionnels recherchent l'équilibre physiologique du diabète.

Les professionnels travaillant déjà en exercice coordonné au sein de la MSP Avicenne veulent **donner un sens à leurs actions** par des objectifs et des évaluations régulières du maintien de cette qualité de vie.

LES ATTENTES POUR LE SYSTEME DE SANTE :

Tous s'accordent à dire que la prise en charge coordonnée d'un patient, permet d'anticiper les éventuelles complications de la maladie, d'éviter les actes redondants ou non appropriés et ainsi de **limiter les coûts** de prise en charge pour le système de santé français.

Thématique 2 : La gradation des soins

L'ORGANISATION ENTRE LES DIFFERENTS RECOURS :

Réponses de la ville :

Deux types d'organisation ont été interrogées : des organisations de premier recours travaillant de manière regroupée et des organisations libérales travaillant en exercice mono-professionnel.

Les réponses étant différentes selon ces modes d'exercice, nous les avons traitées séparément dans ce paragraphe pour apporter plus de clarté à la lecture.

Réponses des professionnels en activité libérale mono-professionnelle :

Pour la prise en charge du diabète, la notion de parcours évoque, pour les médecins généralistes, leur position **d'intervenant référent**. Ces derniers font entrer dans la boucle d'autres intervenants pour avoir une prise en charge multidisciplinaire avec la position de chef d'orchestre et pour que le patient n'ait pas à faire des demandes de prime abord, qui ne seraient pas forcément opportunes et/ou qui pourraient être traitées différemment.

Les trois médecins généralistes interrogés font part de la **rivalité** qui existe avec les médecins spécialistes induisant une **rupture dans la transmission de l'information**.

Les deux IDE libérales interrogées se coordonnent avec le médecin généraliste qui est le tuteur du patient. Elles n'ont pas de ressources et d'appui spécialisés. Au travers des soins prescrits par le médecin généraliste, elles tentent d'éduquer le patient aux règles hygiéno-diététiques qui sont indispensables au patient.

La première se sent isolée et non tenue au courant des informations nécessaires à la prise en charge des patients. La seconde va plus loin en déclarant ne pas se sentir légitime pour réaliser ce type de soins par manque de formation et d'expertise. Elle ne se sent pas crédible auprès des patients de par la proximité et la relation qu'elle entretient avec ces derniers. De plus, aucun financement ne lui est alloué pour réaliser ce type d'intervention puisque l'éducation thérapeutique n'est pas prescrite sur ordonnance du médecin et donc ne peut pas être tarifée à l'assurance maladie.

Les deux IDEL interrogées n'ont pas de consignes particulières sur le suivi et la surveillance de la maladie, elles ont des connaissances suffisantes leur permettant de détecter des complications éventuelles mais sont complètement soumises aux décisions du médecin traitant du patient qui est le seul à pouvoir donner une orientation aux traitements et aux parcours de soins. Parfois en désaccord avec ces décisions, elles n'ont pas le **pouvoir et la légitimité** d'orienter le patient vers des acteurs spécialisés.

Elles n'ont pas connaissance de réseaux spécifiques à cette maladie et déplorent les délais d'attente excessifs vers la médecine spécialisée.

Réponses des professionnels en activité libérale regroupée :

Une partie des professionnels interrogés du premier recours, font partie d'un regroupement pluri -professionnel, ils travaillent en **exercice coordonné** au sein de MSP et ont l'ambition de structurer une CPTS. Les objectifs des pouvoirs publics, quant à favoriser l'exercice coordonné pour répondre aux besoins de santé de la population d'un territoire, ont été saisies comme une opportunité d'un **partage de moyens et de ressources** nécessaires au fonctionnement d'un cabinet libéral.

Pour l'une des MSP, sa création a été également l'occasion de valoriser un travail d'équipe existant. D'une équipe informelle constituée d'acteurs médicaux et paramédicaux libéraux éclatés dans différents cabinets, ils se sont inscrits dans une démarche formelle et structurée, et ont pu à la fois améliorer la prise en charge des patients suivis et bénéficier d'avantages financiers.

Les acteurs de ce type de structures sont dépendants de la file active du médecin traitant intégré à la MSP. Ils se coordonnent en interne sur volonté du médecin traitant, c'est-à-dire que l'adressage des patients vers les autres intervenants est **subordonné au médecin référent**.

Pour les médecins généralistes pro-exercices coordonnés, les infirmières sont beaucoup citées comme bras droit, avec un rôle primordial de **lanceur d'alerte** sur l'état d'un patient.

Pour le pharmacien, il se rajoute dans la boucle des acteurs du premier recours et parle même d'une **organisation tricéphale Médecin Généraliste, IDEL, Pharmacien**. Il inclut également le **patient comme quatrième acteur**.

La coordination entre les acteurs du premier recours, lorsqu'elle existe est informelle, elle se fait par **ajustements mutuels** et parce que les acteurs se connaissent déjà et entretiennent des **relations de confiance** entre eux.

Le réseau de ville utilisé existe lui aussi de manière informelle et se crée lui aussi par ajustement mutuel, notamment lorsque les acteurs se sont choisis pour leur disponibilité :

en ce qui concerne les prises de décision plus ou moins urgentes, ils échangent entre eux très souvent via leurs téléphones personnels.

Tous les interrogés mentionnent la difficulté et **la rareté des coordinations réussies**. Mais pour celles qui réussissent, la grande **disponibilité et l'interactivité** qui existent entre les acteurs en est la clé.

Selon le pharmacien, le COVID lui a permis de réellement connaître les acteurs du premier recours de sa ville, notamment les médecins généralistes et les IDEL via le centre de vaccination dont il a été à l'initiative. Ils ont travaillé ensemble dans un objectif commun, une organisation de travail s'est mise en place, et la confiance entre eux s'est installée. Le projet de MSP dans sa ville est né de cette situation car ils ont appris à se connaître et ont souhaité se fédérer pour mieux travailler ensemble, et ainsi améliorer les prises en charge des patients, mais aussi leur qualité de travail.

Réponses de l'ensemble des professionnels de la ville :

Peu de liens se font avec le second et troisième recours, dû selon eux à une hiérarchisation trop importante de l'Hôpital empêchant de parler à la bonne personne, et un manque de personnel administratif pour faire le relai. Le second recours privé semble toutefois plus accessible.

Il n'y a pas de coopération officielle avec les établissements de santé. Le recours à ce dernier mode de prise en charge est dépendant du réseau informel qu'il a pu tisser. Il est donc dépendant de la motivation et du dynamisme des acteurs participant à ces regroupements.

La plupart d'entre eux identifient les prises en charge hospitalières comme des épisodes de soins et non comme un parcours.

Pour les professionnels déjà regroupés en MSP, la création d'une CPTS leur paraît être indispensable pour assurer un **vrai partenariat entre la Ville et l'Hôpital**, tout en ayant des craintes sur la participation du monde hospitalier à ce type de coopération. Ils expriment leur volonté de conserver la maîtrise de l'organisation des soins du territoire et

souhaitent **coopérer** avec les établissements hospitaliers sans pour autant que ces derniers prennent le leadership sur la structuration et la gestion.

La mise en place de CPTS comme des MSP se fait sur la volonté des acteurs et est donc soumise au pouvoir de persuasion des professionnels sur la base d'objectifs de santé clairs et précis. Dans ce cas présenté, un coordonnateur de la CPTS est identifié, ses principales missions sont d'animer le réseau d'acteurs et de faciliter les démarches administratives. Les acteurs de la CPTS construisent le réseau en fonction des objectifs qu'ils se fixent et de leurs contraintes.

Réponses de l'hôpital :

Pour les personnes interrogées, il n'y a pas non plus de coopération entre la Ville et l'Hôpital. Il y a une méconnaissance de la structuration du premier recours et de l'existence de regroupement en ville. Néanmoins, on peut observer une **coordination informelle** dans certaines prises en charge, souvent à la demande des professionnels de ville et dans des domaines d'expertise très précis. Pour la majorité des interrogés formant le second et le troisième recours, les établissements de santé ne savent pas à qui s'adresser, les interlocuteurs de ville sont trop nombreux et leur mode de structuration est dépendant de la volonté de chaque acteur. De plus, un représentant de la médecine ambulatoire pourrait permettre de développer une coopération Ville /Hôpital ; la création **d'unité de référence** ou d'unité de lieu en ville favoriserait la coopération entre acteurs.

Deux médecins spécialistes ont été interrogés. Le premier s'inscrit comme appui à la médecine générale. Sa file active de patients est tellement importante que la gestion des patients atteints de diabète doit se faire principalement par le médecin traitant. Dans ce cadre-là, son champ d'intervention se limite à la gestion du déséquilibre ou des complications liées à la maladie. Pour le second, faisant partie du troisième recours, et prenant en charge soit des diabètes complexes (type 1) ne nécessitant pas le suivi du médecin généraliste, soit des épisodes aigus de la maladie pour les patients habituellement suivis en Ville, il apparaît plus difficile de collaborer avec la médecine générale. De la même manière que les médecins généralistes interrogés, ce dernier évoque une rivalité et un individualisme entre les deux recours.

L'Hôpital comme la médecine spécialisée se transforme par le développement des modalités d'hospitalisation en médecine ambulatoire (Hôpital de Jour). Il rend plus accessible le recours à la médecine spécialisée et aux plateaux techniques pour les patients mais également au profit du secteur de soins primaires. Pour autant, sur l'ensemble des acteurs interrogés aucun n'a connaissance de son existence. Le Directeur interrogé a présenté l'existence de ce nouveau mode de prise en charge pour autant cette information n'a pas touché l'ensemble des acteurs du territoire et n'est pas relayée pour permettre une diffusion large et efficace.

Selon la directrice de l'HAD, la mise en place de l'HAD est l'occasion de créer des liens de travail ensemble entre la Ville et l'Hôpital. Mais cela reste éphémère et non pérenne.

Elle souligne les difficultés de mise en place de ce type de parcours avec la médecine de ville. Le **manque de temps** des acteurs du premier recours et les **habitudes de travail** en exercice libéral sont des freins au travail d'équipe et donc à la coordination des actions. En effet, la mise en place d'une hospitalisation à domicile impose des contraintes institutionnelles auxquelles les professionnels libéraux ont quelques fois du mal à adhérer. A savoir que dans ce type de prise en charge, c'est l'HAD qui est maître de l'organisation, de la coordination, des protocoles et du financement des acteurs libéraux. Dans ce cadre de prise en charge des tensions et des conflits autour des prises en charge peuvent apparaître. Chacun conserve son autorité dans son domaine Ville/Hôpital.

Réponses des patients :

La relation entre la ville et l'Hôpital s'en tient à de l'information et non à de la communication et de l'échange.

Les associations d'usagers sont parfois le trait d'union entre la Ville et l'Hôpital comme c'est le cas de l'association enfant-ado au sein du CHU de Toulouse.

Le suivi du diabète de type I a la particularité de devoir se faire à l'hôpital qui a une double casquette puisqu'il gère le suivi du parcours de soins ainsi que les épisodes de soins (crises aiguës) qui nécessitent une hospitalisation.

Tout est centré sur l'hôpital parce que le réseau de ville manque d'interlocuteurs de proximité formés au diabète de type I, ce que les patients regrettent, en particulier en cas de problème car les services de l'hôpital sont difficiles à joindre.

Pour les patients et associations de patients, il manque des **espaces communs** pour apprendre à se connaître et à coopérer.

L'ACCES AUX SOINS :

Toutes les personnes interrogées ont évoqué le problème de l'accès aux soins. La **pénurie de professionnels**, les **délais d'attente excessifs** vers la médecine spécialisée ainsi que la **saturation des établissements de santé** sont des problématiques identifiées. Elles sont sources de difficultés dans **l'organisation du travail** de chacun, et sont perçues pour un grand nombre d'interrogés comme des obstacles à la transformation du système.

Les professionnels sont conscients que l'accès aux soins pour les patients est freiné par leur manque de temps, et pointent du doigt plus spécifiquement la démographie médicale sous dense et les problèmes de recrutements en personnel soignants et médico-administratifs.

Pour deux personnes interrogées (acteurs premier recours en activité regroupée), il est nécessaire que les patients soient affiliés à des structures référentes pour éviter l'errance thérapeutique et faciliter le travail des intervenants.

Les patients et les associations de patients évoquent la multitude de profils très différents : « ... c'est du « sur mesure » à chaque patient, ça prend du temps et les médecins n'ont pas le temps. Beaucoup de patients se retrouvent livrés à eux-mêmes après l'annonce du diabète parce qu'un suivi médical adapté tarde à s'enclencher. Cela génère de l'incompréhension chez les patients, parfois du déni, du désarroi, de la colère, de la souffrance psy, de la culpabilité... »

Pour certains patients, cela se traduit par un manque de confiance vis-à-vis des médecins et un manque d'adhésion au traitement prescrit et au suivi médical conseillé.

Thématique 3 : Le parcours coordonné

CHAMPS DE L'INTERVENTION PLURI PROFESSIONNELLE :

Pour l'ensemble des personnes interrogées, la notion d'interventions pluri-professionnelles pour la prise en charge du diabète est indispensable. La notion de spécialisation et de développement de compétences spécifiques à la pathologie apparaît également fondamentale pour la majorité des acteurs de tous les recours. La **notion de travail d'équipe et de collaboration** est quant à elle exprimée par cinq professionnels interrogés.

L'expertise des acteurs et le développement de compétences sont deux éléments mis en avant par l'ensemble des interviewés. Il apparaît essentiel que la maîtrise de la pathologie soit un élément impératif à la **relation de confiance soignant/soigné**.

L'entourage du patient est également considéré comme un soutien indispensable à la majorité des intervenants du premier et du second recours. Dans les informations données, il apparaît ici comme un acteur de proximité, comme un appui à la prise en charge des patients que ce soit dans le suivi, la surveillance ou la prévention.

Réponses de la ville :

Les professionnels du premier recours observent l'absence de réseaux structurés permettant une prise en charge coordonnée des patients. Les modalités de coordination sont informelles et se développent par **ajustement mutuel**.

Le premier recours s'organise en **réseaux informels**, puis grâce aux CPTS et MSP. Un des médecins généralistes fait la remarque qu'il n'utilise pas les ressources de la CPTS à laquelle il adhère et pense que s'il s'était impliqué dans la création du projet, il se sentirait plus concerné.

Au-delà des incitatifs financiers dont les professionnels peuvent bénéficier via l'exercice coordonné, l'adhésion à un projet, l'envie de se fédérer et de travailler ensemble apparaît

ainsi pour tous les acteurs comme le **socle de motivation** nécessaire et indispensable à un exercice coordonné efficace.

L'infirmier du SSIAD témoigne des difficultés de la reprise soins à domicile suite à l'hospitalisation du patient. Sans communication directe avec les services hospitaliers au moment de la sortie du patient, les professionnels de Ville sont confrontés à un manque d'informations médicales et à un problème d'anticipation des besoins du patient tant au niveau des soins à prodiguer que du matériel médical à prévoir au domicile. Souvent, c'est le SSIAD qui fait la démarche de contacter le service hospitalier pour obtenir les informations indispensables à la « remise en place » d'un suivi à domicile adapté et même qui informe le médecin traitant de la sortie du patient de l'hôpital.

Pour le moment, les DAC ne sont pas bien repérées par les professionnels et peu sollicitées. Les professionnels de santé n'ont pas encore réajusté leurs repères/réseaux antérieur existants.

Réponses de l'hôpital :

La médecine spécialisée évoque le **gaspillage de compétences**. L'accès à la médecine spécialisée et hospitalière est soumis à de fortes tensions, **l'utilisation des justes compétences et le transfert de compétences** aux professionnels adéquats deviennent des enjeux majeurs dans la conception de parcours de soins efficaces.

Seule la directrice de la HAD témoigne du travail de l'équipe de la HAD avec les acteurs de 1^{er} recours dont la coordination des soins est gérée par l'HAD.

Le discours de l'un des médecins spécialistes suggère un travail en silo entre les acteurs médicaux et paramédicaux. « *...le courrier médical de sortie est pour les médecins, comme le dit son titre il est médical donc n'a pas à être transmis aux auxiliaires paramédicaux... les infirmières n'ont pas besoin de tous les détails du courrier médical de sortie, les informations nécessaires à la réalisation de son travail seront transmises par l'infirmière du service ...* »

L'exercice pluri-professionnel est intégré au sein même des services en ce qui concerne l'Hôpital.

Réponses des patients et des associations de patients :

Selon eux, l'évaluation globale n'est quasiment jamais faite sur les aspects psychologiques et socio-environnementaux de la vie du patient. La prise en charge pluridisciplinaire est morcelée et les **associations aident à faire du lien** entre le médical et la vie sociale, familiale, professionnelle... des patients diabétiques.

Les associations de patients diabétiques se positionnent comme des **acteurs ressources** dans le sens où elles écoutent, conseillent, orientent des patients au niveau médical (ALD et niveau de conventionnement des spécialistes pour le reste à charge, leurs droits, le suivi psychologique pris en charge...), au niveau social (aides financières, problèmes de logement...), proposent des permanences d'accueil et d'écoute, des groupes de parole, comptent des patients experts qui mettent en place de l'éducation thérapeutique auprès des patients et parfois auprès d'auxiliaires médicaux de la médecine du travail et de la médecine scolaire.

COORDINATION ET PILOTAGE DU PARCOURS :

A la question « qui pilote selon vous le parcours ? », la réponse immédiate de l'ensemble des professionnels interrogés est le médecin traitant. Il est identifié comme la « *pierre angulaire* » du parcours de soins et parfois aussi comme le « *lanceur d'alerte* » dans l'entrée de la maladie dans le sens où il détecte les premiers signes du diabète. Une partie des interviewés rajoute que le médecin traitant est le référent sans pour autant le coordonner. En effet, il est l'acteur qui adresse dans un parcours, mais le manque de temps ne lui permet pas de superviser le parcours dans son ensemble ni de le coordonner avec l'ensemble des intervenants.

Notons que les trois médecins généralistes interrogés se sentent investis, malgré eux, de la mission du pilotage du parcours, et se positionnent réellement comme référent, chef d'orchestre. Ils soulignent en général le fait d'être secondés de près par les IDEL qui ont

un rôle, elles aussi de « lanceur d'alerte » sur la santé du patient car ont un suivi terrain plus régulier.

Un des spécialistes émet des réserves, cela semble dépendre de la lourdeur et de la complexité de la maladie, type 1, 2, profil patient et contexte social : « *...Dans la vérité scientifique et souhaité par la Sécurité Sociale, le médecin généraliste doit être le référent pour toute prise en charge, mais dans la pratique, pour le diabète de type 1, il y a une réelle discordance et un hiatus par rapport aux connaissances des médecins généralistes. Normalement le médecin généraliste doit être au courant de tout et orienter en fonction type 1 ou 2, gravité... C'est un point sensible...* ». Dans ce cas précis, il est attendu par le médecin spécialiste que le médecin généraliste alors agisse selon ses recommandations.

Pour les patients atteints de diabète de type 1, le pilote du parcours est le médecin spécialiste, et s'ils sont utilisateurs de pompes à insuline, leur interlocuteur régulier est l'infirmier du prestataire de pompe. Pour eux, c'est le médecin spécialiste qui coordonne le parcours de soins et c'est lui qui les oriente la plupart du temps vers des confrères de son réseau (diététicien, podologue, cardio...).

Des patients qui se disent « observants » estiment qu'ils sont eux-mêmes coordonnateurs de leur parcours de soins. Ils expliquent que pour être observant, il faut comprendre la maladie du diabète pour donner du sens au suivi de son parcours de soins, y adhérer et adopter un mode de vie adapté. Ils connaissent les examens réguliers de santé qu'ils ont à faire et les mettent en place spontanément. Ces derniers constatent également « *...qu'un patient qui décroche de son parcours de soins n'est pas rappelé par le médecin spécialiste qui le suit...* ».

Le pilotage évoqué par les professionnels et les patients, voire la coordination de parcours nécessite selon eux une allocation de temps dont le médecin traitant ne dispose pas, ni en ville, ni à l'hôpital. Ce pilotage doit rester au niveau du premier recours mais doit être exercé par un acteur à qui est dédié un **temps de coordination** suffisamment important.

Il en ressort globalement que la pénurie de professionnels médicaux et les files actives de patients détenues par les médecins sont de véritables obstacles à la coordination. Dans le cadre du diabète, les besoins des patients selon eux et la majorité des professionnels, ne nécessitent pas uniquement un suivi médical clinique. La prise en charge du contexte et de l'environnement du patient est en effet essentielle au maintien de la santé à un bon niveau. C'est pourquoi les acteurs du premier recours interrogés comme les IDE ou IPA pensent qu'un **nouvel acteur** doit apparaître afin de mettre en place des parcours coordonnés. Ils pensent également que le rôle des IPA doit s'élargir et obtenir une véritable reconnaissance.

Pour tous, professionnels comme patients, des alternatives sont à créer, les associations essaient de faire des liens entre Ville-Hôpital-Patients.

CONSTRUCTION DES PARCOURS :

Réponses de la ville :

Selon les professionnels travaillant en exercice coordonné, la construction d'un parcours doit **fixer une cible** à atteindre pour que les objectifs du parcours soient personnalisés à chaque patient. Des publications de la HAS peuvent être des sources de référence mais elles ne sont pas utilisées. L'adressage des patients auprès des intervenants de la MSP est faite après une évaluation médicale du patient pour autant seulement 1/3 des patients sont adressés à l'IPA ou à l'infirmière d'éducation thérapeutique. Il n'y a pas de formalisation préalable du parcours des patients diabétiques dans son ensemble donc chaque intervenant est libre d'agir comme il l'entend.

De manière générale, les acteurs du premier recours ont créé des réseaux de soins informels. C'est par connaissance, échange et démarchage que chaque professionnel tisse son réseau de soins. La relation entre professionnels permet de faciliter l'accès au second recours pour la prise en charge de leur patient. C'est donc **l'implication et la volonté** de chaque professionnel sur son territoire qui permet de développer des solutions de recours.

Les compétences et les ressources des intervenants du premier recours sont différentes selon leur mode d'exercice. Les professionnels exerçant dans un regroupement tel que les MSP ont plus de facilités à orienter les patients, en interne au sein même de la structure par la présence de compétences diverses et en externe par le développement d'un réseau plus important. C'est la multiplication de professionnels au sein d'une même organisation qui permet d'apporter des solutions aux différentes situations rencontrées. Néanmoins, les professionnels nous font part du fait qu'il n'existe pas d'outils d'aide à la décision, de protocoles décrits qui fluidifient les différents liens entre les différents recours. Ce type d'organisation favorise les **réunions de concertation pluridisciplinaire** mais ces réunions sont limitées aux membres de la MSP. Ces membres souhaiteraient élargir les réunions aux différents acteurs et organisations du territoire pour apporter des solutions plus efficaces.

Réponse de l'Hôpital :

L'absence de description d'un **parcours socle** est selon les professionnels de la médecine spécialisée un obstacle à la fluidification des parcours. Selon eux, le monde hospitalier est un appui à la médecine de ville. Il intervient dans les cas les plus complexes ou lorsqu'il nécessite une technicité importante. Alors que l'Hôpital se transforme vers des parcours préventifs et éducatifs, avec des professionnels très spécialisés, la coopération avec le premier recours est très peu sollicitée.

Réponses des patients et des associations de patients :

La construction du parcours de soins doit se faire avec le patient en fonction de son profil, de sa compréhension de la maladie, de son adhésion au parcours. « ... *Si le parcours de soins a du sens pour lui, il y adhèrera et le respectera. Sans cela, c'est plus compliqué...* ».

Pour ces raisons, les patients interrogés soulignent l'importance de **l'éducation thérapeutique** pour comprendre leur maladie et apprendre à la gérer de manière la plus autonome possible. L'**observance** du patient est citée par tous comme une solution clé pour éviter les complications à répétition et les consultations en urgence. Le patient qui comprend les besoins, les interdits liés à son diabète peut être acteur de son parcours

de soins. Ainsi si le patient adhère à sa prise en charge, le patient et les professionnels de santé co-construisent un parcours de soins.

LES POINTS DE CONVERGENCE DES DIFFERENTS RECOURS ET DES PATIENTS:

L'ensemble des personnes interrogées s'accordent à dire qu'il n'existe pas de parcours formalisé et officiel, sauf pour les enfants atteints de diabète de type 1 pour qui une réglementation est prévue.

La médecine de Ville et l'Hôpital s'organisent et se structurent sans prendre en compte les transformations que l'un et l'autre subissent, sans coordonner leurs actions et les compétences de chacun. Pour autant les acteurs des différents recours souhaiteraient voir évoluer la coordination pour apporter des solutions aux besoins des personnes soignées. La MSP souhaiterait intégrer les hôpitaux dans leur Réunion de Concertation Pluri professionnelle et les hôpitaux souhaitent utiliser les réseaux existants pour **orienter au mieux leur patient**.

COMPORTEMENTS ET RELATIONS PROFESSIONNELLES :

Au travers les entretiens, est soulevée la question des comportements humains face au travail d'équipe. Tous les professionnels ne souhaitent pas intégrer un réseau de professionnels, n'utilisent pas les compétences des différents acteurs, et ne délèguent pas toujours les actes aux professionnels formés et spécialisés.

Pour explication, plusieurs éléments sont cités par les personnes interviewées : la notion de **corporatisme** très élevée chez les médecins, le mode de **financement à l'acte**, seulement « ...1/3 des patients sont confiés à l'IPA... » pour ne pas perdre la rémunération de l'acte de suivi. On perçoit tout de même un changement de comportement avec la **nouvelle génération** de médecins qui recherche le **travail en équipe et la collaboration** avec les différents acteurs. Une partie des interrogés indique que les formations des différents professionnels de santé ne sont pas aujourd'hui construites sur la base du collectif et qu'une réforme en ce sens de la formation serait nécessaire.

L'épuisement des professions médicales, et le sentiment de **ne pas être reconnues** à la juste valeur de leur implication sont également évoqués dans les entretiens auprès des professionnels du premier recours. Les médecins généralistes, comme le pharmacien ont le sentiment que leur très forte implication durant la crise COVID n'est pas valorisée aujourd'hui. Ils ont l'impression que les pouvoirs publics leur demande toujours plus sans compensation. Deux d'entre eux parlent de **dévalorisation financière** de leur profession.

L'OUTIL NUMERIQUE AU SERVICE DE LA COORDINATION :

Les **transmissions entre la Ville et l'Hôpital** sont pauvres, l'ensemble des personnes interrogées manquent d'informations lorsqu'une intervention auprès du patient est nécessaire chez l'un ou l'autre acteur. Ils doivent faire des recherches pour rassembler les données nécessaires à la prise en charge du patient, ce qui est **chronophage** et génère de **l'insatisfaction** chez le patient. Il est générateur de **ruptures de prise en charge** et augmente les difficultés de coordination entre les professionnels. Tous les professionnels souhaitent un **dossier partagé unique**, mais aucun ne croit au développement du projet national, « Mon Espace Santé ». Sur l'ensemble des personnes interrogées, seulement deux ont consulté Mon espace santé sur ameli.fr pour autant tous disent que le logiciel ne sera pas adapté à leurs besoins et sera trop complexe d'utilisation, sauf s'il est interfacé avec leur logiciel métier et fait apparaître des alertes.

Contrairement aux professionnels, les patients y croient. En effet, les représentants associatifs pensent qu'un dossier médical partagé pourrait être un **support de lien, d'échange et de communications entre les professionnels de santé et le patient**. Le parcours de soins serait ainsi mieux coordonné, et répondrait mieux à leurs besoins.

Réponses de la Ville :

Pour la plupart des professionnels interrogés, les données médicales du patient sont inscrites sur un dossier médical numérique. Chaque cabinet libéral est libre d'utiliser le logiciel de son choix mais ces logiciels ne sont pas interfacés entre eux.

Néanmoins, certains ont mentionné un logiciel financé par l'ARS Occitanie communiquant entre les différents acteurs de la ville pour éviter les pertes d'informations et améliorer l'ergonomie de travail des différents professionnels. Ce projet facilite la transmission de données et permet de centraliser une partie des informations médicales. Ce logiciel n'est pas utilisé par tous les acteurs du premier recours et est méconnu du monde hospitalier. De plus, il a été évoqué que le choix du logiciel est dépendant des ARS, ce qui signifie que ce projet est régional et non national. Ainsi lorsqu'un patient change de région les données collectées dans le dossier informatisé sont perdues.

Pour les professionnels paramédicaux du premier recours, l'absence ou le retard de transmissions d'information de l'Hôpital vers le domicile est une problématique récurrente. L'hôpital ne prend pas en compte la nécessité et le besoin d'information pour la mise en place de soins à domicile. Il appartient à chaque intervenant de rechercher les informations nécessaires sur le séjour hospitalier.

Réponses de l'hôpital :

Chaque établissement de santé utilise un dossier patient informatisé non communiquant avec la Ville ou entre structures hospitalières. Le lien entre la Ville et l'Hôpital se fait à travers la lettre de liaison de sortie. Cette lettre est très souvent envoyée au médecin traitant de manière différée de quelques jours. Plusieurs raisons sont évoquées, les courriers ne sont pas anticipés sur les jours de sortie et sont le plus souvent mis en forme par les secrétaires des praticiens spécialisés libéraux. L'infirmière d'éducation thérapeutique en hospitalisation de jour coordonne certaines sorties, notamment lorsqu'elles sont associées à la mise en place de pompe à insuline ou lorsque le protocole de plaies est complexe.

La prise en charge pour une hospitalisation est également dépourvue d'éléments documentant l'évolution de la maladie. Il est donc nécessaire pour les acteurs de l'Hôpital et notamment le médecin spécialisé de rechercher ces derniers.

C. DISCUSSION :

Le **vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques** en France sont des **enjeux de santé publique** identifiés. Notre système de santé n'est pourtant pas adapté à sa prise en charge, notamment en raison de son organisation et de son mode de financement basés sur la prise en charge des maladies de court séjour. Il apparaît que la **coordination** entre les acteurs autour de la prise en charge du patient soit un facteur clef de réussite dans la prise en charge des maladies complexes et au long court.

Malgré les politiques qui se mettent en place, **la volonté intrinsèque des personnels médicaux et soignants à bien faire, des patients de plus en plus observants et acteurs de leur prise en charge, les initiatives locales qui émergent, les innovations technologiques** qui explosent, on observe que la coordination de ces prises en charges longues et complexes, ainsi que celles des parcours qui leurs sont dédiés peinent à se mettre en place et à fonctionner correctement sur le terrain.

Nous avons cherché à comprendre **pourquoi ces prises en charges ne sont pas optimales, quelles sont les modalités de coordinations des acteurs autour des maladies chroniques, notamment entre la Ville et l'Hôpital, quels obstacles interviennent dans le parcours et à l'inverse qu'est-ce qui pourrait être créateur de valeur pour faciliter le parcours du diabète.**

1. Quels sont les éléments créateurs de valeur pour les patients ?

Les éléments de valeur pour le patient repérés dans les entretiens sont :

- Pouvoir accéder facilement et rapidement à des professionnels de santé pour se sentir moins seuls (stress, angoisses) dans les fluctuations du diabète
- Apprendre à équilibrer leur diabète par l'accès à des conseils, de l'éducation thérapeutique, de la diététique alimentaire

- Avoir des personnes ressources accessibles, qui ont du temps pour les écouter et leurs apprendre à gérer le diabète au quotidien (scolarité, travail, restauration collective, loisirs)
- Prendre en compte le profil psycho-socio-environnemental du patient pour construire son parcours
- Donner du sens au suivi global et au traitement médical en le transformant en parcours de vie
- Vivre normalement et/ou améliorer leur qualité de vie

Les entretiens confirment la revue de littérature sur la recherche de qualité de vie comme attente principale des patients.

Selon les patients, la **Valeur sociale du Parcours** apparaît quand le patient bénéficie d'un bon suivi médical dans un parcours où il se sent repéré, orienté, qui a du sens pour lui. L'association du CHU de Toulouse parle de Parcours de vie plus que de parcours de soins dans le sens où il s'agit d'accompagner des patients diabétiques dans la réalisation de leurs projets de vie, donc de lever les freins, les barrières que pourraient mettre la maladie pour essayer de vivre le plus normalement possible (malgré les contraintes médicales qu'imposent la maladie).

C'est apprendre à VIVRE avec son diabète dans la société et ne pas s'en sentir exclu.

La Valeur santé correspondrait à un bon suivi médical et une bonne observance qui conjugués, assurent moins de complications et d'hospitalisations, une vie en meilleure santé et une amélioration de la qualité de vie du patient

Qu'est-ce qui crée de la Valeur pour le patient ?

A partir de l'annonce de la maladie, la vie du patient va en être impactée et cela, quotidiennement, de manière continue, sans possibilité de guérison. Selon les patients, l'incidence de la maladie sur la vie de chacun d'entre eux, tant au niveau du suivi de la santé qu'au niveau social, familial, scolaire, professionnel, mériterait un accompagnement sans délai de la part des acteurs (médicaux, para-médicaux, associatifs, sociaux) susceptibles d'accompagner le patient dans la prise en charge de sa maladie de manière globale.

Cet accompagnement immédiat éviterait la période de flottement, de perte de repères suite à l'annonce de la maladie, décrite par les associations de patients adultes et certains professionnels interviewés.

Pour les patients, les médecins se focalisent uniquement sur l'aspect médico-technique de la maladie et pas suffisamment sur l'humain. Comme vu dans la première partie, les médecins en libéral travaillent souvent seuls, manquent de temps et passent le relais à des confrères spécialistes tardivement, en cas de complication. Pendant ce temps, ont-ils conscience que des patients dont la maladie reste récente, se retrouvent livrés à eux même, seuls face à la maladie, sans savoir comment agir sur leur quotidien pour compléter le traitement prescrit par le médecin ? Parfois, ce suivi « isolé », comme vu dans la revue de littérature, peut constituer une perte de chance pour le patient.

Pourtant, cet accompagnement pluri professionnel apparaît comme un facteur assez déterminant dans la prise de conscience de la maladie et permettrait d'enclencher plus rapidement le parcours global du patient.

Ce suivi pluri professionnel du parcours, de manière coordonnée, serait créateur de valeur pour le patient.

Les patients interviewés pensent également qu'apprendre à gérer de manière la plus autonome possible leur maladie est une valeur supplémentaire. En comprenant les effets du diabète sur leurs corps, en ayant appris le rôle des traitements par insuline, la diététique alimentaire et la nécessité de l'activité physique quotidienne, ils peuvent agir

pour réguler le diabète et éviter des complications. A ce stade, ils parlent d'une bonne observance de leur traitement.

Ainsi, la co-construction du parcours avec le médecin est à favoriser en fonction du profil du patient à accompagner. L'observance est largement citée comme un facteur clé pour co-construire ensemble le parcours. L'éducation thérapeutique faisant partie intégrante du parcours est créatrice de valeur.

Enfin, quel que soit le type de diabète, les patients sont assez convaincus par les innovations technologiques et leur utilisation pour les aider à gérer le diabète au quotidien et rester en lien avec l'équipe de suivi hospitalière ou les prestataires de soins. De nombreuses technologies connectées telles que les pompes à insuline, lecteurs de glyco, tensiomètres, podomètres, peses-personnes sont agréés par la sécurité sociale et s'inscrivent dans des dispositifs médicaux pris en charge par la sécurité sociale.

Les freins à une médecine de parcours coordonné :

Les freins principaux à une médecine de parcours cités par les associations de patients sont :

- Le financier, en particulier dans les domaines de la prévention et de l'éducation thérapeutique (qui font partie intégrante du parcours)
- Le manque de temps des médecins
- La difficulté d'accès aux consultations médicales (généralistes ou spécialistes)
- Le manque de professionnels compétents formés au diabète 1 ou 2 en médecine de ville
- Le manque de motivation des professionnels à se former au diabète
- Le manque de communication entre les professionnels de santé du 1^{er} recours

- La difficulté à passer le relais auprès de confrères
- L'absence de parcours formalisé

Notre revue de littérature fait apparaître que parmi les financements des soins de premier recours, l'éducation thérapeutique et la coordination font défaut à la logique de médecine de parcours souhaitée par les pouvoirs publics et attendue par les patients.

Les financements de l'ETP proviennent du FIR et les structures qui en bénéficient, médicales, hospitalières ou associatives doivent en renouveler la demande régulièrement. Ce ne sont pas des financements pérennes et leur montant peut varier en fonction des politiques publiques mises en place.

Alors que les associations sont des acteurs qui contribuent activement aux actions de prévention, d'éducation thérapeutique et d'actions en réseau avec d'autres associations et/ou des professionnels, elles doivent constamment faire appel à du mécénat, répondre à des appels à projet pour poursuivre leurs actions auprès des patients et faire le lien entre la Ville et l'Hôpital.

Le manque de motivation chez les professionnels est également cité par les patients et corroboré par certains professionnels. Motivations à se former à la prise en charge et au suivi du diabète, motivations à travailler ensemble pour à une prise en charge plus cohérente, mieux coordonnée des patients diabétiques. Les associations sont également en recherche de partenaires médicaux ou paramédicaux du premier recours, motivés pour accompagner les familles qui en ont le plus besoin.

Comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, cette notion de motivation chez les professionnels de santé relève de l'initiative propre des professionnels du premier et du second recours. Lorsqu'elle est contrainte, comme c'est le cas en HAD, elle est difficile à mettre en place entre les professionnels de l'HAD et ceux du premier recours, confrontée à des différences de pratiques bien ancrées, et où l'ajustement nécessite de l'écoute et de l'humilité.

Au sujet des consultations de suivi du diabète, les associations de parents d'enfants diabétiques de type 1 témoignent d'un suivi protocolisé et préprogrammé qui se fait généralement à l'hôpital. Ce suivi très astreignant pour les familles est aussi décrit par elles comme un continuum qui donne du repère au suivi du parcours. L'association de patients adultes fait au contraire état des difficultés à mettre en place un suivi continu du diabète en ville, notamment à cause des délais d'attente pour accéder aux consultations. Ce problème est également évoqué par des professionnels interviewés et se retrouve dans la revue de littérature (organisation du parcours de soins en diabétologie).

L'ensemble des personnes interrogées s'accordent à dire qu'il n'existe pas de parcours formalisé et officiel (sauf en diabétologie pédiatrique). Pour autant, les acteurs des différents recours souhaiteraient voir évoluer la coordination pour apporter des solutions aux besoins des personnes soignées.

Le manque de temps des professionnels de santé accentue la difficulté de la mise en place d'un suivi pluri professionnel et constitue un frein supplémentaire à la coordination.

Les patients ont conscience du manque de médecins en France et déplorent que cela ait une incidence sur le suivi de parcours patients, en particulier pour les patients qui peuvent se retrouver en rupture de parcours et que les professionnels de santé ne rappellent pas par manque de temps. Les associations s'efforcent de proposer des permanences ouvertes aux patients diabétiques, de les conseiller, de les orienter vers des médecins qu'ils connaissent, et pour les plus fragiles de les diriger vers des services sociaux susceptibles de les accompagner plus largement sur un plan psycho-social.

Les pistes de solutions :

- Mise en place de protocole systématique de suivi du diabète, coordonné par le médecin généraliste ou le médecin spécialiste et si possible, pré-programmer les rendez-vous
- En fonction du profil du patient, adapter le suivi et l'orienter vers des pratiques de soins coordonnés

- Dès l'annonce de la maladie, diriger le patient vers l'ETP et une consultation en diététique suivi
- L'utilisation d'un DMP par l'ensemble des professionnels acteurs du parcours, interopérable, qui peut suivre le patient partout en France.
- Former davantage de professionnels du 1^{er} recours à la gestion du diabète et à son suivi
- Mettre en place des interlocuteurs ressources pour les patients (patients experts, professionnels volontaires)
- Intégrer davantage les associations de patients dans le dialogue avec les pouvoirs publics pour faire évoluer leur place dans l'entre deux Ville-Hôpital

Sur ce dernier point, nous avons vu avec l'exemple de l'association de patients située au cœur du CHU de Toulouse qu'elle a comme particularité de compter en son sein une directrice professionnelle de santé salariée de l'association, des médecins et des patients bénévoles. Le travail de cette professionnelle se situe hors champ des soins. Il est centré sur les parcours patients entre la Ville et l'Hôpital, et la coordination globale entre tous les acteurs qui font partie de la vie du patient (santé, famille, école, loisirs...).

Ce type d'association apparaît comme une piste intéressante à explorer par les pouvoirs publics car il compte des professionnels de santé et des patients (dont des patients experts) qui conjointement peuvent agir à tous les niveaux du parcours (prévention incluse).

2. Quels sont les éléments créateurs de valeur pour les professionnels de santé ?

Qu'est-ce qui est créateur de valeur pour les professionnels ?

Une prise en charge globale du parcours permettrait d'offrir des soins optimaux et d'améliorer la qualité de vie des patients. Pour cela, un décloisonnement des compétences réparties au sein du 1^{er} recours et entre le 1^{er} et 2nd recours concourrait sans doute à mieux atteindre cet objectif.

La mise en place d'un processus d'accompagnement du parcours patient, cela de manière plus coordonnée par les professionnels, favoriserait pour le patient l'accès à une plus grande autonomie pour mieux faire face à la maladie et développer son observance.

Aujourd'hui, de nombreux freins persistent pour accéder à une médecine de parcours, voyons ceux repérés dans nos recherches et nos entretiens.

Les freins

- **Pas de réelles organisations entre le 1^{er} et le 2nd recours**

Au travers des 19 entretiens menés, il n'apparaît **pas de réelles organisations entre le 1^{er} et le 2nd recours**, mais nous avons remarqué que les deux recours mettent très largement en avant des **problèmes de structuration du 1^{er} recours entraînant un défaut de coordination en son sein, et par extension avec le 2nd**. Est-ce que l'abondance de ces propos ne serait pas liée aux transformations du 1^{er} recours en cours et souhaitées actuellement par les pouvoirs publics ?

L'Hôpital est quant à lui assez bien structuré depuis longtemps car sa prise en charge se focalise la plupart du temps sur l'épisode de soin à caractère urgent ou semi urgent.

La nécessité de la coordination vantée par les pouvoirs publics semble parfois sous-estimée par les médecins et les **intérêts divergents coexistent entre les acteurs**.

- **La place imposante de l'hôpital perçue par les professionnels du 1^{er} recours**

Pour la Ville, les établissements de santé sont perçus comme très imposants et difficilement accessibles de par leur taille et leur position souveraine sur le territoire de santé. Ils sont identifiés comme les acteurs de la médecine aiguë. Dans le cadre des maladies chroniques, ils sont vus comme des acteurs de prise en charge d'un épisode des soins dans un contexte de tension extrême. Par ailleurs, la médiatisation des tensions hospitalières sur la capacité en lits et la crise des urgences, fait disparaître les Hôpitaux du périmètre de prise en compte du 2nd recours au parcours de soins pour le diabète, sauf en phase aiguë. Les professionnels n'ont pas notion des **dimensions préventives et éducatives** que peuvent apporter les établissements de santé, notamment par des **hospitalisations de jour organisant de la médecine de bilan**, étape primordiale dans le suivi du patient et créatrice de valeur à tous les niveaux.

- **La méconnaissance de l'ensemble des acteurs qui maillent le territoire**

Pour une majorité des interrogés, l'**ajustement mutuel** est le mode de coordination le plus utilisé dans la prise en charge car les acteurs se connaissent, **se sont choisis et se font confiance** comme illustré dans la revue de littérature.

Néanmoins, pour les professionnels, selon leur mode d'exercice, on s'aperçoit qu'il y a une **méconnaissance de l'ensemble des acteurs qui maillent le territoire**. Les réseaux créés sont informels et construits au gré des rencontres et des relations interprofessionnelles. Alors que chaque recours à des compétences et une légitimité à s'inscrire dans un parcours de soins coordonné, les acteurs expriment le **manque d'informations sur les activités de chacun et sur la possibilité de se coordonner**. La méconnaissance des acteurs du 1^{er} et du 2nd recours, les uns envers les autres, est un frein à la coordination.

Le décalage le plus important se retrouve dans l'activité libérale mono-professionnelle qui développe très peu de relations ressources et de possibilités de recours dans la prise en charge de leurs patients. Une communication et des informations actualisées sont nécessaires à l'adoption mutuelle des différents recours. Des outils de partage tel que le ROR (répertoire national de l'offre de santé et d'accompagnement médicosocial) existe

mais n'est pas utilisé par les professionnels. Des espaces communs de communication sont à privilégier selon les personnes interrogées pour mieux se connaître. L'importance d'être rassemblés, a aussi été évoquée à plusieurs reprises pour pouvoir mieux travailler ensemble.

- **Inefficacité des transmissions nécessaires à la continuité des soins**

L'Hôpital comme la Ville déplore **l'inefficacité des transmissions nécessaires à la continuité des soins** en entrée/sortie d'hospitalisation. Par ailleurs, la communication est effectuée de médecin à médecin par le biais d'un courrier. Cela contribue à un **travail en silo décrit dans la revue de littérature**, et met les acteurs de proximité en difficulté par manque d'information, notamment les infirmiers. La nécessité d'information pour assurer une continuité des soins doit être anticipée auprès des médecins mais de manière générale, et diffusée à tous les acteurs de proximité, en y incluant les paramédicaux. Des outils de partage tel qu'un dossier unique dématérialisé serait une avancée pour les professionnels des différents recours.

- **L'absence de parcours socle**

Les professionnels déplorent l'absence d'un **parcours socle** pour le diabète et considèrent sa construction comme prérequis essentiel et créateur de valeur dans la coordination des prises en charge. De la même manière que le parcours pour les patients atteints de diabète de type 1 en pédiatrie est défini et réglementé, la description d'un processus de prise en charge, où le rôle, les missions et les **outils d'aide à la décision** paraissent indispensables pour inciter à la coordination des acteurs et ainsi éviter les ruptures de parcours. Certains professionnels interrogés évoquent cependant la volonté de **conserver la coordination des parcours au niveau des soins primaires**. Ils expriment en effet leur crainte de se faire dépasser par la puissance des hôpitaux sur leur territoire de santé.

- **Forte rivalité, individualisme et hiérarchisation entre médecins**

Les résultats de nos entretiens révèlent aussi une **forte rivalité** entre les médecins généralistes et spécialistes induisant très souvent une rupture dans la transmission de l'information. Les notions d'**individualisme et de hiérarchisation entre les différentes professions médicales et soignantes** se manifeste par un manque d'inclusion des infirmières libérales, notamment dans la transmission de l'information des protocoles mis en place. Cela ne rejoint-t-il pas la littérature de manière générale quant à l'individualisme et le corporatisme fort caractéristique des médecins ? En outre, du point de vue des infirmiers, la subordination au médecin traitant est parfois vécue comme une difficulté. Les acteurs de proximité sont soumis aux choix et aux décisions du médecin. L'avis de l'auxiliaire médical n'est pas toujours pris en compte, ce dernier se sent parfois décrédibilisé auprès du patient, pour lequel la décision du médecin est forcément la meilleure. La mise en place de réunion de concertation pluriprofessionnelle permettrait d'échanger autour de situation problématique. Elles sont réalisées au sein des MSP mais n'intègrent que les professionnels internes à ce type de structure. Les représentants des MSP souhaiteraient ouvrir ce type de réunions aux établissements de santé et aux spécialistes.

- **Le manque d'expertise**

Plus généralement un **besoin de formation** spécifique serait créateur de valeur pour concourir à tous ces déterminants. Il est en effet souligné par les infirmiers libéraux en cabinet mono-professionnel, la difficulté de prendre en charge un patient atteint de diabète sous une dimension éducative. Ils ne se sentent pas légitime par manque d'expertise et de formation. Ils souhaiteraient un **appui de professionnels experts** en la matière en Ville. Ces métiers (IDE ASALEE) sont souvent présents dans les MSP, qui travaillent avec la file active des médecins traitants intégrés dans ce regroupement. Les IDEL et médecins travaillant dans des cabinets mono-professionnels n'ont quant à eux donc pas recours à ce type d'interventions. La prévention par l'éducation thérapeutique est un élément essentiel à la prise en charge du patient diabétique. Elle nécessite un **développement de compétences spécifiques par la formation** et il faut qu'elle soit financée à sa juste valeur pour être attractive pour les professionnels à mettre à la fin des obstacles.

- **L'absence d'un langage commun**

Tous s'accordent à dire que la coordination souhaitée par les pouvoirs publics entre les divers acteurs ne se fait pas bien. La nécessité de la coordination semble parfois sous-estimée par les médecins.

L'activité de coordination doit rechercher comment transformer les savoirs pour créer des intérêts communs. Autrement dit, la coordination permet de transférer, traduire et transformer de l'information entre acteurs intra ou inter-organisations pour disposer d'un langage commun qui a la même signification pour tous.

L'**intervention pluriprofessionnelle** apparaît incontournable dans la prise en charge du diabète et l'**inter professionnalité** s'impose aujourd'hui comme « une nouvelle frontière à investir » dans les formations pour lesquelles la France a du retard. Il apparaît que bon nombre de médecins ne sont pas prêts à déléguer une partie de leur travail aux IPA.

L'objectif de la formation d'IPA est notamment de former des professionnels paramédicaux spécialisés pouvant venir en soutien des professionnels médicaux alors en sous nombre et épuisés par le manque de temps. Les infirmières britanniques bénéficient, par exemple, de formations pour droit à prescription selon certaines conditions depuis les années 1990 déjà. Ce décalage temporel d'acceptation s'explique certainement par le mode assistanciel de fonctionnement du NHS (National Health Service) où les professionnels médicaux et paramédicaux du premier recours exercent dans des centres de santé, pour la plupart pluridisciplinaires. La notion d'esprit d'équipe y est indispensable : privilégier des temps de formation communs à plusieurs professionnels est une piste à développer.

- **Manque de temps et file active patients trop lourde**

La notion de **temps** est apparentée à un obstacle vécu comme une fatalité par les professionnels.

La pénurie de professionnels médicaux et les files actives de patients détenues par les médecins sont de véritables obstacles à la coordination. Inscrite dans la réglementation,

la notion de **médecin traitant comme « médecin référent »** est ancrée comme une évidence sur les parcours, mais la réalité est tout autre. Les médecins généralistes se sentent investis, à leur dépend de cette mission, mais manquent de temps pour la réaliser correctement. Est-ce que référent signifie pilote, chef d'orchestre, rassembleur d'information, coordonnateur ? Il nous a été rapporté qu'un médecin traitant ayant le rôle de « lanceur d'alerte » et qui initie le parcours est un réel créateur de valeur.

- **La rémunération**

La question de la rémunération est-elle un obstacle à la coordination ? Si le côté financier n'est pas la seule source de motivation des professionnels interrogés, il en constitue pour autant un frein n'incitant pas à la coordination entre les acteurs. Les professionnels se sont adaptés au mode de fonctionnement de la T2A depuis presque 20 ans, et cela a induit un certain glissement vers leur intérêt personnel face à l'arrivée de nouvelles pratiques souvent associées à des modes de rémunération différents comme par exemple les actes de télémédecine ou les forfaits prévention et éducation souvent estimés sous-financés.

Notons le cas particulier de l'HAD avec un fonctionnement hybride entre Ville et Hôpital où la difficulté de travailler avec la médecine libérale a aussi été identifiée comme frein à la coordination des prises en charge. Les modes de rémunération des professionnels qui interviennent sont modifiés. D'un exercice libéral on passe à un exercice coordonné qui rémunère le groupe par rapport à la globalité de la prise en charge, les tensions de rôles pouvant de surcroît se faire ressentir.

Les pistes de solutions en faveur de la coordination

- **De nouveaux métiers pour pallier au manque de temps des médecins**

Pour remédier au manque de temps, les pouvoirs publics créent de nouveaux métiers, comme par exemple celui d'IPA décrit précédemment et d'infirmier Asalé, qui a notamment un rôle d'appui auprès du médecin traitant et qui peut avoir des missions de coordination. Est-ce que l'emploi d'une double casquette, producteur de soins et coordonnateur, est compatible ? Certains interrogés dissocient le soin de la coordination

et voient la mise en place de coordonnateurs de parcours comme de véritables créateurs de valeur.

- **Une fonction dédiée uniquement à la coordination**

La mise en place de coordinateurs détachés des soins pourrait-elle être une piste ? L'action de coordonner nécessite en effet une disponibilité de l'acteur qui en est responsable. Les pouvoirs publics mettent depuis récemment en avant l'utilité de cette fonction, mais les contours de ses missions sont divers et mal identifiés (coordination de parcours, tels que les gestionnaires de cas ou coordination des professionnels entre eux et interface avec l'ARS ?).

- **Pilotage et leadership comme remparts à la notion fictive de médecin référent de parcours**

Le **pilotage** s'inscrit comme mode de coordination, il existe plus ou moins, mais n'est pas financé hors exercice coordonné. La notion de **leadership** n'est pas citée telle quelle par les professionnels, pourtant en les écoutant, c'est bien grâce à l'initiative et l'implication de quelques-uns que ce type de projet naît, comme si tout rapprochement de leur métier à des notions de management était antinomique.

C'est en effet **l'implication et la volonté** de chaque professionnel sur son territoire qui permettent de développer des solutions de recours.

- **Coordination de parcours et protocole de soins socle**

Coordonner les soins dans le parcours est devenu une nécessité dans un système de santé complexe pour pallier aux insuffisances de prises en charge des patients diabétiques. La communication et le travail ensemble des professionnels autour d'un **protocole de soins socle** semble être une piste intéressante. Elle pousserait les professionnels à œuvrer à l'application des éléments de prise en charge inscrits dans le le parcours. Une telle approche apparaît utile pour permettre aux patients (et à leur famille) de bénéficier au même endroit et à une distance raisonnable de leur domicile

d'une équipe qualifiée en termes de coordination de leur parcours et d'accéder à des séances d'éducation thérapeutique inclus dans le parcours.

- **L'Évaluation**

Le terme d'**évaluations** n'est pas cité comme déterminant de la coordination dans nos entretiens. Cependant, selon les professionnels travaillant en exercice coordonné, la construction d'un parcours doit **fixer une cible** à atteindre pour que les objectifs du parcours soient personnalisés à chaque patient. Des publications de la HAS peuvent être des sources de référence mais elles ne sont pas utilisées. Pourquoi ? Si les parcours sont recommandés, la littérature nous montre qu'ils ne sont à ce jour pas évalués pour le diabète. S'ils ne sont pas évalués, cela signifie que leur mise en œuvre n'est pas financée en lien avec les résultats attendus des évaluations. Tant que les évaluations ne seront pas mises en place, avec des rémunérations groupées entre professionnels du parcours et liées aux résultats de l'efficacité des parcours, alors l'implication des professionnels ne se fera que par des initiatives locales.

- **La rémunération comme source de motivation**

Une rémunération valorisante ou encore de réels incitatifs (partage des moyens tels que locaux, matériels et des ressources tels que secrétariat, logiciel métier...) permettant des économies sur leurs charges sont créateurs de valeur pour les professionnels.

- **Outils numériques et innovations technologiques**

Les outils numériques et les innovations technologiques se développent en santé, et leur utilisation est encouragée par les pouvoirs publics. Différents domaines sont concernés tels que la télémédecine, la prévention, le suivi d'une maladie chronique à distance, les dossiers médicaux électroniques ainsi que les applications mobiles et les objets connectés.

Il apparaît cependant un réel décalage avec l'utilisation numérique par les professionnels. Les messageries sécurisées sont mises en place mais peu utilisées par manque d'interfaçage avec les logiciels métiers. Pour les prises en charge nécessitant une rapidité

d'action et une coordination efficace, les acteurs utilisent leur téléphone personnel ou le sms. La sécurité des données n'apparaît pas ainsi comme priorité.

Tous les professionnels souhaitent un **dossier partagé unique**, mais aucun ne croit au développement du projet national, "Mon Espace Santé".

La téléconsultation, comme la télésurveillance sont finalement peu utilisées en raison des difficultés de connexions, des logiciels imposés qui ne sont pas intuitifs dans leur utilisation et des rémunérations associées peu incitatives.

Les professionnels travaillant en exercice coordonné fondent un espoir dans le logiciel de coordination SPIKO (développé par l'ARS Occitanie) qui leur permet de se coordonner à l'intérieur de leur regroupement. Ce logiciel est une piste dévolution, mais se bornant aux limites de l'Occitanie, sa diffusion à l'échelle nationale serait une réelle valeur ajoutée.

3. Quels sont les éléments créateurs de valeur pour les pouvoirs publics ?

On observe une certaine **maturité sur le champ de la coordination dans les modèles Bévérigiens** (assistanciel) dont la France doit s'inspirer et adapter à son fonctionnement Bismarckien (assurantiel). La remise en question de son modèle est bien entendue exclue, car il s'est construit au fil de l'histoire sur des valeurs fortes de solidarité et d'accès universel à des soins de qualité. Contrairement au modèle Bévérigien où le patient est en général adossé à une filière de soin, le droit en France laisse la possibilité aux patients de se diriger librement vers les professionnels et les établissements de santé de leurs choix. Est-ce que les patients atteints d'une pathologie chronique ne devraient pas être affiliés à une structure de coordination sur un territoire donné pour éviter les ruptures de parcours ?

Valeurs :

Pour les pouvoirs publics, ce qui serait créateur de valeur dans la prise en charge de personnes atteintes de maladie chronique c'est l'adoption de politiques efficaces qui vont répondre au mieux aux attentes des patients pour améliorer leur qualité de vie tout en garantissant l'efficience du système de santé. Comme nous venons de le voir, une des principales attentes des personnes atteintes de maladie chronique porte sur la nécessité de coordonner les soins dans des parcours

Les pouvoirs publics ont consacré différents plans aux maladies chroniques mais très peu portent sur la transversalité des soins Ville-Hôpital et leur coordination.

L'article 51 du titre II de la loi HPST 2009, fait indirectement référence aux affections chroniques en évoquant la coopération entre les professionnels de santé dans le cadre de protocoles de coopération qui pourraient éventuellement servir de base à l'élaboration d'équipes pluridisciplinaires œuvrant à la facilitation du parcours de soins de la personne atteinte de maladie chronique.

Voyons dans cette discussion les freins identifiés.

Les Freins

- **Le cloisonnement Ville et l'Hôpital et T2A**

Comme souligné à plusieurs reprises dans la partie précédente, et convergeant avec notre revue de littérature, le **cloisonnement encore trop marqué entre la Ville et l'Hôpital** et la **T2A** comme mode de rémunération principale des médecins libéraux et des établissements de santé MCO sont deux freins identifiés.

Le manque de **coopération et la coordination entre les acteurs de la Ville et l'Hôpital** qui apparaît comme indispensables à la mise en œuvre de parcours efficaces et les solutions proposées se situent seulement à un niveau local. Si les professionnels comme les patients comprennent la nécessité de la coordination qui s'inscrit aujourd'hui dans une démarche politique visant à améliorer l'accès aux soins et leur pertinence, ils

semblent ne pas avoir conscience que cela exige la **transformation en profondeur du système de santé**. Cette démarche déjà engagée par les pouvoirs publics, à la fois dans son organisation et son financement, et induisant un impact considérable dans les pratiques et les croyances des uns et des autres, manque de visibilité tant pour les patients que pour les professionnels de santé.

- **L'absence de planification sanitaire**

Comme déjà évoquée, la **pénurie de médecins** est un frein à la coordination. Les interrogés ont illustré ce fait par le manque de spécialistes en exercice réduisant considérablement l'accès aux soins en termes temporels (délai d'attente excessifs pour obtenir rendez-vous), ce qui induit des discontinuités de soin, voire des ruptures de parcours.

Par ailleurs, si nous avons interrogé des professionnels vivant dans des déserts médicaux, il est fort probable que la pénurie de médecins aurait aussi croisé le sujet des inégalités sociales et territoriales en santé, dans le sens où ces dernières sont notamment accentuées par une répartition inégale des médecins sur le territoire car non alignée spécifiquement sur les besoins de la population.

En effet, aujourd'hui les médecins libéraux, à l'inverse des infirmiers et pharmaciens, jouissent de la **liberté d'installation**. Le rééquilibrage du maillage médical entre les zones saturées et les zones déficitaires constitue pourtant un réel enjeu qui serait créateur de valeur dans la structuration du 1^{er} recours et la coordination entre tous les acteurs. Soumettre les médecins en Ville à **planification sanitaire**, comme c'est le cas pour les établissements de santé, toucherait à **l'essence même du libéralisme médical**. Si cette piste d'évolution est intéressante et que la nouvelle génération de médecins paraît plus encline au travail en exercice coordonné, le sujet reste néanmoins complexe et sensible au niveau de la profession.

- **La diversité des modèles d'exercice au sein du 1^{er} recours**

Enfin, il est apparu très fortement dans nos entretiens que la **diversité des modèles d'exercice au sein du 1^{er} recours** freine sa structuration en faveur des exercices

coordonnés : médecins libéraux en activité mono-professionnelle, seuls ou à plusieurs, médecins en activités pluriprofessionnelles, tous pouvant faire partie de MSP et/ou de CPTS...

L'Hôpital pense que la présence d'un interlocuteur faciliterait le lien Ville-Hôpital et permettrait une meilleure lisibilité du premier recours.

Les solutions créatrices de valeurs

- **Des unités de référence vers une intégration des soins**

Des structures en faveur de la coopération Ville/Hôpital ont été mises en place, les MSP et CPTS, à la base pour pallier à la démographie médicale en zones sous-denses. Cet objectif initial s'imposant comme prérequis, le fonctionnement des MSP et CPTS favorise l'exercice coordonné, et leur développement devient un objectif prioritaire sur tous les territoires.

Comme en témoignent les interrogés, une **unité de référence ou une unité de coordination** dédiée apparaît comme élément créateur de valeur. Néanmoins, les MSP et les CPTS n'ont pas la vocation de devenir des unités de soins intégrés.

Les HAD sont des structures de coordination de second recours, leur structuration et leur fonctionnement révèlent un modèle de coopération réussie entre les acteurs du premier et second recours. Peut-il être un modèle inspirant pour la coordination du 1^{er} recours ?

Favoriser les innovations et les expérimentations locales

- **Paiements liés, forfait partagé**

Les **paiements liés sur les parcours** sont de réels créateurs de valeur pour la coordination entre les acteurs comme en témoignent les exemples étrangers, et les expérimentations françaises. En prenant de la hauteur, ce mode de rémunération partagé

entre les professionnels sur les parcours vient précisément s'attaquer aux effets négatifs induits par le mode de financement à l'acte et à l'activité. **Un forfait partagé permet à tous les acteurs d'être investis et responsabilisés dans l'intérêt du patient** (éviter la redondance et le gaspillage des ressources, dispenser le meilleur soin par une action concertée...) ; les pouvoirs publics s'assurant par ce biais de l'efficience du système.

- **La formation et les conditions d'installation pour faire face à la pénurie de médecins**

L'installation dans les déserts médicaux sur les premières années d'exercice des jeunes diplômés, à l'instar des fonctionnaires d'État, comme condition contractuelle de diplôme, pourrait être une piste intéressante. Les médecins libéraux ne sont certes pas fonctionnaires, mais 70% de leur revenu sur la pratique conventionnée de secteur 1 ne provient-il pas des cotisations sociales des français ?

A la pénurie des médecins s'ajoutent les problèmes de recrutement des professionnels paramédicaux. Ce double phénomène laisse alors penser que les métiers de la santé sont peu attractifs. Une reconnaissance réglementaire et financière est l'une des pistes privilégiées, néanmoins est-ce la seule ? En effet, les pouvoirs publics doivent prendre à bras le corps dans la refonte du système de santé, le problème de l'épuisement professionnel (signe d'une organisation défaillante).

- **Gradation des soins et délégation des tâches**

Autre sujet sensible pour faire face à la pénurie des médecins : la refonte complète des décrets professionnels permettant la **délégation de tâches pour graduer les soins**. Cela reviendrait à remettre en question toute la **culture d'appartenance des médecins** qui s'est construite avec l'histoire autour du médecin sachant ayant autorité d'Esculape. Le métier récemment créé d'IPA va dans ce sens, on observe pourtant qu'il n'est pas forcément bien accueilli par les médecins, ni valorisé à la hauteur de sa mission selon la profession.

CONCLUSION

De ce mémoire, nous avons voulu explorer les modalités de coordination entre le premier et le second recours et mettre en lumière les éléments qui pouvaient être créateurs de valeur pour les patients atteints de diabète dans le cadre de leur parcours de soins. Nécessairement, nous y avons identifié un certain nombre d'obstacles, tandis que des pistes d'évolutions ont émergé.

Notre travail exploratoire auprès des patients et professionnels du premier et du second recours, nous a confirmé un lien fragile entre la Ville et l'Hôpital, leur différence d'administration et de financement par les pouvoirs publics générant des intérêts divergents. Ce cloisonnement morcèle les prises en charge et rend impossible la construction de parcours coordonnés au bénéfice des patients. Est apparu également le manque inexorable de lisibilité et de structuration au sein même du premier recours, freinant aussi la coopération et la coordination en son sein même. En outre, certains comportements individualistes dans les différents métiers du soin semblent favoriser une prise en charge en silo, allant à contre-courant de la coordination pluridisciplinaire pourtant souhaitée par les réformes en cours.

Dans le cadre de la maladie chronique, les axes prioritaires annoncés par les gouvernements successifs se positionnent en faveur de prises en charges centrées autour des patients et structurées en parcours. La notion de valeur en santé selon Porter s'impose peu à peu comme le courant de pensée novateur et incontournable à intégrer dans les modèles organisationnels de demain. Si certaines actions concrètes sont mises en œuvre, la plus radicale, mais la plus essentielle consiste à rémunérer les prises en charges en fonction des résultats attendus et perçus par les patients. En ce sens, la remise en question des modes de perception de notre société, des professionnels comme des patients, au regard de la démocratie sanitaire et de la relation soignant-soigné, doit s'accélérer.

On ne peut néanmoins ignorer qu'une coordination réussie dépend de facteurs indispensables à sa réalisation. Les résultats de nos entretiens ont soulevé l'importance de la place de tous ces déterminants créateurs de valeur.

De plus, le dossier unique partagé, l'émergence d'une nouvelle fonction de coordination, la prévention et l'éducation par la formation des acteurs, le développement d'unités de

référence où le travail en équipe et la coordination se font en considération de la qualité de vie des patients, sont autant d'autres éléments créateurs de valeur exprimés spécifiquement en faveur des parcours de soins pour le diabète.

Au niveau macro-économique, la régulation de l'offre de soins, les expérimentations organisationnelles et tarifaires, les innovations technologiques, et la transformation des métiers du soin sont essentielles à la soutenabilité de notre système de santé. La contrainte et/ou l'incitation des professionnels semblent indispensables mais doivent s'inscrire dans une réelle démarche de formation et de favorisation d'échanges de la part des pouvoirs publics. L'accompagnement des professionnels à changer de regard dans leurs pratiques permettrait de développer l'interprofessionnalité.

Au niveau micro-économique, la coordination est dépendante d'un projet collectif. L'adhésion des parties prenantes au parcours de soin est indispensable et conditionnée par les avantages et le sens que ces dernières y trouveront.

Véritable défi managérial, la mise en place d'une organisation intégrée soulève la question de la gestion et du pilotage des acteurs de terrain. Chaque professionnel et chaque secteur est pourvu d'une expertise et de compétences au bénéfice de la santé des patients. Cependant, le leadership, trop peu présent dans le domaine médical, est une condition nécessaire pour faire travailler tous ces participants ensemble dans un objectif commun.

Par ailleurs, la voie des associations professionnalisées de patients et des patients experts, dépourvue de tout intérêt économique, constitue un levier de traduction tant pour les patients que les professionnels à ne pas négliger.

Notre travail soulève donc de nouvelles questions qui mériteraient d'explorer plus en détail de nouveaux concepts tels que les théories de la motivation, le concept d'intégration ou encore la notion « d'empowerment ».

BIBLIOGRAPHIE

- Agyemang, C., Riley, L. M., Ezzati, M., Abdeen, Z., Al Nsour, M., Ali, M. M., ... & Vioque, J. (2011). National, regional, and global trends in systolic blood pressure since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 786 country-years and 5.4 million participants.
- Algava, É., & Blanpain, N. (1881). 68, 1 millions d'habitants en 2070: une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée. *Insee première*.
- Allenet, B., Baudrant, M., Lehmann, A., Gauchet, A., Roustit, M., Bedouch, P., & Golay, A. (2013, March). Comment évaluer l'adhésion médicamenteuse? Le point sur les méthodes. In *Annales pharmaceutiques françaises* (Vol. 71, No. 2, pp. 135-141). Elsevier Masson.
- Baudier, F., & Clément, M. C. (2009). Recommandations: concevoir et faire vivre une maison de santé. *Santé Publique*, 21(hs1), 103-108.
- Bloch, M. A., Hénaut, L., Sardas, J. C., & Gand, S. (2011). La coordination dans le champ sanitaire et médico-social: enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles.
- Bloch, M. A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours.: La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod.
- Bonaldi, C., Romon, I., & Fagot-Campagna, A. (2006). Impacts du vieillissement de la population et de l'obésité sur l'évolution de la prévalence du diabète traité: situation de la France métropolitaine à l'horizon 2016. *Diabète*, 18, 16.
- Bizard, F. (2015). Faire du maintien en bonne santé un axe stratégique des politiques publiques. *Santé Sociale*, 237-254.
- Bourdel-Marchasson, I., Tulon, A., Erpelding, M. L., Lecomte, P., Vexiau, P., & Briançon, S. (2007). La qualité de vie des diabétiques de type 2 vivant en France métropolitaine: de multiples facteurs associés.
- Cambois, E. (2004). Les personnes en situation sociale difficile et leur santé. In *Les travaux 2003-2004* (pp. 101-126).
- Cargnello-Charles, E., & Franchistéguy-Couloume, I. (2019). Le parcours de soins, un levier vers une intégration des soins?. *Gestion 2000*, 36(3), 69-89.
- Carlile, P. R. (2004). Transferring, translating, and transforming: An integrative framework for managing knowledge across boundaries. *Organization science*, 15(5), 555-568.
- Chambaud, L. (2018). Accès aux soins: éléments de cadrage. *Regards*, 53(1), 19-28.
- Contandriopoulos, A. P., Denis, J. L., Touati, N., & Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins: dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 38-52.

- Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Denis, J. L., & Avargues, M. C. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. *Rev Epidemiol Sante Publique*, 48(6), 517-39.
- Couffinhal, A., Dourgnon, P., Geoffard, P. Y., Grignon, M., JUSO, F., & Lavis, J. (2005). Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé? Un éclairage européen: Deuxième partie: quelques expériences européennes. *Questions d'économie de la santé*, (93), 1-8.
- Dobrzykowski, D. D., & McFadden, K. L. (2020). Examining governance in hospital operations: The effects of trust and physician employment in achieving efficiency and patient satisfaction. *Decision Sciences*, 51(1), 74-109.
- Dykes, P. C., Carroll, D. L., Hurley, A. C., Benoit, A., & Middleton, B. (2009). Why do patients in acute care hospitals fall? Can falls be prevented?. *The Journal of nursing administration*, 39(6), 299.
- Fischer, G. N., & Tarquinio, C. (2014). Chapitre 7. L'observance thérapeutique. *Psycho Sup*, 163-187.
- Grandjean, H. (2010). La prise en charge des maladies chroniques. *Actualité et dossier en santé publique*, 72(2).
- Grenier, B., Bourdillon, F., & Gagnayre, R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France: propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé publique*, 19(4), 293-302.
- Guerriere, M. (2019). Connecting healthcare silos to improve patient outcomes. *Vancouver, BC: Telus Health*.
- Gustave-Nicolas, F., & Tarquinio, C. (2014). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Dunod.
- H. A. de Santé, (2018). Éducation thérapeutique du patient (ETP): Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. *Guide méthodologique*. Saint-Denis La Plaine: HAS.
- H. A. de Santé, Indicateurs de qualité du parcours de soins. Patients à risque ou atteints de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive BPCO. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2 Le Guludec, D., Ceretti, A. M., Lyon-Caen, O., Carricaburu, J., Fouard, A., & Motyka, G. Stratégie de transformation du système de santé. Rapport final. Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques. Paris: ministère des Solidarités et de la Santé, 2018. 30 p.020.
- HAS, mission d'étude sur l'expérimentation par le nhs anglais de nouveaux modèles d'organisation et de financement intégrés
- HAS, Accountable Care Organisations, enseignements d'un modèle développé aux Etats-Unis
- Jaeger, M. (2010). L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. *Vie sociale*, (1), 13-23.

- Kristensen, T. (1962). L'Organisation de Coopération et de Développement Économiques. Ses Origines, Ses Buts, Sa Structure. In *Annuaire Européen/European Yearbook* (pp. 88-101). Springer, Dordrecht.
- Larcher, P., & Poloméni, P. (2001). *La santé en réseaux: objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital*. Masson.
- Le GuLudec, T. Postface. De l'intérêt de confronter les points de vue et d'agir localement.
- Le Guludec, D., Ceretti, A. M., Lyon-Caen, O., Carricaburu, J., Fouard, A., & Motyka, G. Stratégie de transformation du système de santé. Inscrire la qualité et la pertinence au coeur des organisations et des pratiques. Rapport final. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018.
- Levina, N., & Vaast, E. (2005). The emergence of boundary spanning competence in practice: Implications for implementation and use of information systems. *MIS quarterly*, 335-363.
- Leutz W. (1999). Five laws for integrating medical and social services : Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly*. 77(1), 77-110.
- Luciano, L., Julien, M., & Yann, B. (2010). Payment pilots in primary care group practices. *Health Policy Monitor*.
- Malone, T. W., & Crowston, K. (1994). The interdisciplinary study of coordination. *ACM Computing Surveys (CSUR)*, 26(1), 87-119.
- Marmot, M. (2004). *Les déterminants sociaux de la santé: les faits*. WHO Regional Office Europe.
- Mattéi, J. F. (2020). Grandeur et servitudes de la médecine moderne. *Laennec*, 68(2), 9-23.
- McDonald, K. M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N., Kraft, S. A., ... & Owens, D. K. (2007). Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies (Vol. 7: Care Coordination).
- Michel, L., & Or, Z. Comparaison internationale de l'organisation de la médecine spécialisée: innovations dans cinq pays.
- Michel, P., & Grenier, C. (2019). Le bon soin, au bon moment, au bon endroit, au bon patient, au bon coût. *Revue française des affaires sociales*, (3), 135-137.
- Minvielle, É. (2018). *Le patient et le système: en quête d'une organisation sur-mesure: approches innovantes du parcours de santé* (p. 1). Seli Arslan.
- OECD. (2017). Strengthening the International Comparison of Health System Performance Through Patient-Reported Indicators.
- Planel, M. P., & Varnier, F. (2017). *Les fondements du virage ambulatoire: pour une réforme de notre système de santé*.
- Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2006). *Redefining health care: creating value-based competition on results*. Harvard business press.

Preston, S. H., & Stokes, A. (2011). Contribution of obesity to international differences in life expectancy. *American Journal of Public Health, 101*(11), 2137-2143.

Ricci, P., Blotière, P. O., Weill, A., Simon, D., Tuppin, P., Ricordeau, P., & Allemand, H. (2010). Diabète traité: quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France. *Bull Epidemiol Hebd, 42*(43), 425-431.

Sitzia, J., & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social science & medicine, 45*(12), 1829-1843.

Star, S. L., & Griesemer, J. R. (1989). Institutional ecology, translations' and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social studies of science, 19*(3), 387-420.

Tabuteau, D., & Laude, A. (2016). *De l'observance à la gouvernance de sa santé*. Presses Universitaires de France.

Vergier, N., Chaput, H., & Lefebvre-Hoang, I. (2017). Déserts médicaux: comment les définir? Comment les mesurer?. *Dossier de la DREES, 17*.

Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine, 41*(10), 1403-1409.

World Health Organization. (2010). Plan d'action 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles.

ANNEXE

GRILLE D'ENTRETIEN

LA NOTION DE PARCOURS DE SOIN

- ✓ Qu'évoque pour vous la notion de parcours de soin dans la prise en charge de la PEC du diabète ? Que contient-il ?
- ✓ Qui selon vous construit et/ou pilote le parcours de soin, qui devrait ?
- ✓ Quelles sont les attentes des acteurs de soins et de santé?
- ✓ Quelles sont les attentes des patients ? A votre avis qu'est ce qui peut créer de la valeur chez le patient ?
- ✓ Quels sont les bénéfices de la mise en place d'un parcours de soins pour la maladie chronique ?
- ✓ Quels sont les freins aujourd'hui à la mise en place/bon fonctionnement d'un parcours de soins? (la fonction des professionnels, la pénurie des médecins, le financement, les outils, la formation des professionnels, ...)
- ✓ Quels sont pour vous les enjeux et l'intérêt d'une coordination dans l'organisation d'un parcours de soins ?

LA NOTION DE COORDINATION

- ✓ Vous inscrivez-vous dans un parcours de soin coordonné ? Travaillez-vous en réseau ? Avec qui travaillez-vous ?
- ✓ Comment articulez-vous la prise en charge de vos patients entre l'offre de soins spécialisée/ambulatoire et hospitalière
- ✓ Quel est votre rôle dans la coordination du parcours de soin ?
- ✓ Pouvez-vous me décrire les modalités à votre disposition pour coordonner le parcours ?
- ✓ Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans la coordination entre la médecine de ville et la médecine hospitalière ?

- ✓ Auriez-vous des exemples de coordinations entre services/établissements ?
Avez-vous pu identifier ce qui a marché et ce qui n'a pas marché ? Comment cela fut résolu ?
- ✓ Qu'est ce qui peut créer de la valeur chez les patients, les professionnels, les pouvoirs publics ?

LA NOTION DE MOYENS

- ✓ Quelle est la place de l'innovation dans la prise en charge de la maladie chronique ?
- ✓ Quels outils/moyens/leviers qui permettraient de favoriser des prises en charge coordonnées entre acteurs?
- ✓ Connaissez-vous Mon espace santé ? Qu'en pensez-vous ?

La transition épidémiologique favorise l'accroissement des maladies chroniques. Véritable enjeu de santé publique, il remet en question la soutenabilité de notre système de santé. Inspirée par les travaux de Porter et notamment la notion de VBHC, la France, comme l'ensemble des pays de l'OCDE, initie des réformes pour le développement de la médecine de parcours et le renforcement du lien Ville-Hôpital. Le développement de la notion de parcours coordonné a néanmoins du mal à se mettre en œuvre. A travers ce mémoire, nous nous sommes interrogées sur la valeur attendue à la mise en place d'un parcours de soin et aux modalités de coordination entre les différents recours aux soins. Nous avons réalisé une enquête auprès des professionnels et des patients pour répondre à ces questions. Les échanges nous ont apportés des précisions sur les freins à la coordination mais également des éléments à la création de valeur dans le cadre d'un parcours de soins coordonné. Les résultats de cette enquête sont l'expression de problématiques plus profondes, qui soulèvent d'autres questions tant organisationnelles que managériales.

Mots clés : Coordination, Lien Ville-Hôpital, Parcours, Maladie chronique,

Inter-professionnalité, Valeur