



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

MÉTHODE D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ ET DE LA
SÉCURITÉ DES SOINS

**Le patient traceur :
Démarche d'analyse en équipe du
parcours du patient**

Guide méthodologique

Janvier 2016



Ce document est téléchargeable sur :
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé
Service communication – information
5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Points-clés de la démarche	4
1. Introduction	5
2. Conditions de mise en œuvre	6
2.1 Principes de la démarche	6
2.2 Étapes de mise en œuvre	7
2.3 Outils en support de la mise en œuvre	10
Outil 1. Fiche de synthèse à remplir pour l'analyse du parcours patient	11
Outil 2. Exemple de document d'information à remettre au patient et/ou à son proche	12
Outil 3. Conduite de l'entretien avec le patient et/ou ses proches avec exemple de guide d'entretien	13
Outil 4. Conduite de la réunion entre professionnels avec exemple de guide d'entretien	16
Glossaire	21
Annexe 1. Exemple thématique : obésité de l'adulte	23
Annexe 2. Exemple thématique : diabète de type 2	25
Annexe 3. Exemple thématique : prise en charge d'une personne âgée polypathologique en soins primaires	27
Annexe 4. Méthode de travail	29
Références	32
Participants	33

Points-clés de la démarche

Le patient traceur est une démarche d'analyse collective et *a posteriori* du parcours global d'un patient à condition qu'il ait donné son accord. Cette démarche prend en compte les perceptions du patient et les croise avec celles des professionnels pour évaluer notamment les organisations, les interfaces professionnelles, la coordination. Son objectif est l'amélioration de la qualité, de la sécurité des soins et de l'organisation spécifique des parcours. Les critères de choix du patient sont notamment la complexité de la prise en charge.

Une démarche fondée sur la complémentarité entre le vécu du patient et celui des professionnels

- Cette démarche est adaptée à l'analyse en équipe des parcours de santé de patients dont la prise en charge est complexe (c'est-à-dire nécessitant l'intervention régulière de plusieurs professionnels par ex. : patients polypathologiques, patients en santé mentale, patients présentant une affection de longue durée).
- L'intérêt de cette approche repose sur la prise en compte du point de vue du patient dans l'analyse de sa prise en charge. Son avis est croisé avec celui des professionnels impliqués dans le parcours. Ce croisement de regards est une approche nouvelle et complémentaire pour améliorer les soins et services apportées aux patients.

Une démarche qui développe ou renforce le travail en équipe

- Cette démarche peut se mettre en œuvre dans des contextes organisationnels variés.
- Elle favorise le travail en équipe pluriprofessionnelle et l'amélioration des pratiques professionnelles collectives.
- Elle permet une meilleure connaissance du rôle de chacun.
- Les échanges d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, médicosocial et social sont d'une grande utilité.
- Elle permet l'identification d'actions d'amélioration notamment en termes de communication d'informations entre professionnels, d'élaboration de protocoles locaux de prise en charge, d'organisation des soins, etc.

Une démarche faisable sous certaines conditions

- Elle peut être initiée par des professionnels de ville déjà regroupés ou ayant une volonté de travail en équipe pluriprofessionnelle.
- Il est préférable de réunir dans un premier temps les professionnels de proximité les plus facilement disponibles.
- L'implication des médecins traitants en lien avec les médecins de second recours est fondamentale pour sa réussite.
- La présence d'un coordonnateur/animateur facilite l'organisation de cette démarche. Sa mise en œuvre prend du temps (contacts multiples, reconstitution du parcours, organisation de réunions, animation, synthèse).
- La démarche peut révéler des problématiques de santé locales ou territoriales, qu'il est nécessaire de confirmer avec le soutien d'acteurs locaux, territoriaux, ou régionaux (URPS, ARS, plateformes/structures d'appui, réseaux de santé, associations, autres).

1. Introduction

Les parcours de santé¹ inscrits dans la stratégie nationale de santé renforcent la nécessité d'une meilleure organisation de la prise en charge des patients impliquant l'ensemble des professionnels des secteurs sanitaire, social et médicosocial.

En ville, comme à l'hôpital, ces acteurs se croisent régulièrement pour apporter de manière complémentaire, les soins et les services répondant aux besoins du patient. Même si la volonté d'une bonne articulation entre eux est bien présente, elle n'est pas toujours optimale, des points de rupture pouvant être constatés. Le travail en équipe pluriprofessionnelle coordonnée autour du patient est déterminant dans le cadre des parcours de santé.

Plusieurs démarches ou expériences de terrain visent déjà à améliorer les parcours des patients comme les réseaux informels ou formels entre professionnels, les plateformes d'appui, les MAIA², les expérimentations pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) ou relatives au nouveau mode d'organisation des soins destinés à optimiser leurs parcours de soins (article 70 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2012), ou encore des nouveaux modes de rémunération (NMR). Des démarches qualité et sécurité des soins et de travail en équipe existent depuis longtemps en soins de ville (groupes d'analyses de pratiques, revue de morbidité mortalité (RMM), travail plus ou moins formalisé en équipe pluriprofessionnelle, etc.).

La HAS souhaite proposer de nouvelles approches prenant en compte l'avis du patient. L'objectif du patient traceur est de proposer aux professionnels une démarche d'amélioration de la qualité, de la sécurité et de l'organisation spécifique des parcours de santé. Elle est fondée sur une analyse en équipe pluriprofessionnelle de la prise en charge globale du patient tout en recueillant son point de vue.

Ce guide s'adresse aux professionnels de ville volontaires pour analyser *a posteriori* le parcours de santé d'un patient ; l'objectif étant de prendre du recul à un moment donné sur ses pratiques en vue de rechercher des améliorations pour les patients.

Elle diffère des autres démarches sur les points suivants :

- La prise en compte et le recueil de l'avis du patient (via un entretien individuel) ;
- L'analyse globale et collective d'un parcours de santé complexe³ nécessitant l'intervention régulière de plusieurs professionnels. Cette analyse s'enrichit du point de vue du patient ;
- La réflexion en équipe pluriprofessionnelle associant les secteurs sanitaire (incluant les établissements de santé), social et médicosocial. Elle évalue les interfaces et la coordination des acteurs.

La HAS a donc réuni un groupe de travail pour préciser les conditions de mise en œuvre de cette démarche en tenant compte des spécificités liées à l'exercice pluriprofessionnel en ville.

Ce guide a été élaboré puis testé avec des équipes de terrain. Il décrit les principes méthodologiques et les étapes de mise en œuvre de la démarche du patient traceur en ville. Il propose des outils adaptables par les équipes.

¹ Les parcours de santé sont définis en annexe dans le glossaire page 21.

² MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie (anciennement « Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer »).

³ Le terme de complexité est défini dans le glossaire page 21.

2. Conditions de mise en œuvre

2.1 Principes de la démarche

1. C'est une démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité **centrée sur le parcours de santé d'un patient** dans sa globalité. Cette approche **qualitative** permet d'identifier et de mettre en œuvre des actions d'amélioration.
2. Cette démarche s'appuie sur une **volonté de travail en équipe⁴ pluriprofessionnelle et interdisciplinaire**. Elle est initiée en ville ou en structure ambulatoire et associe les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, autant que de besoin. En ville, la composition de l'équipe varie selon les besoins du patient et la complexité de sa prise en charge.
3. Elle prend en compte **le point de vue du patient** dès lors qu'il a donné son accord pour participer à la démarche. Le cas échéant, son proche⁵ peut aussi être sollicité.
4. Elle est fondée sur **l'analyse globale du parcours d'un patient** : prestations sanitaires, sociales, médico-sociales, sociales et leur organisation, interfaces et coordinations professionnelles (ville-établissements-hospitalisation à domicile-structures de soins de ville). Cette analyse **croise à la fois la perception du patient et celle des professionnels** sur le parcours.
5. La démarche repose sur une **organisation permettant aux professionnels de se rencontrer ou d'échanger** pour analyser ensemble le parcours. Ce temps dédié peut être intégré à des réunions déjà organisées au sein d'une maison, d'un pôle ou d'un centre de santé, d'un cabinet de groupes, d'un territoire MAIA⁶, d'un groupe de pairs, d'un réseau de santé, structures ambulatoires en santé mentale, relais régionaux, associations autres.
6. La mise en œuvre de la démarche requiert la **présence du médecin traitant et la disponibilité des principaux professionnels impliqués dans le parcours** du patient y compris les professionnels hospitaliers (spécialistes, infirmier coordinateur, etc.).
7. Elle permet de **comparer les pratiques réelles aux pratiques de référence** (guides parcours, recommandations de bonnes pratiques, protocoles locaux, réglementation, etc.) en vue de les améliorer.
8. La démarche d'analyse est conduite selon une **approche pédagogique, transparente, bienveillante et non culpabilisante**, sans jugement sur le travail et recherche de responsabilité des professionnels ou des structures.
9. La démarche doit garantir le respect du **secret professionnel (article L 1110-4 du code de la santé publique), des règles de confraternité (article 56 du code de la déontologie)** pour tous les professionnels **et la confidentialité des échanges**.
10. Les données relatives au patient doivent être « anonymisées » dès lors qu'une personne extérieure à sa prise en charge est présente lors de la réunion d'analyse du parcours.

⁴ L'article 64 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé définit la notion d'équipe en soins primaires (voir glossaire page 21).

⁵ La notion de « proche » s'entend ici comme toute personne désignée par le patient pour l'assister ou compléter son avis sur son parcours dans le cadre du patient traceur. Elle peut recouvrir plusieurs notions (voir glossaire page 21).

2.2 Étapes de mise en œuvre

Étape 1 : mobiliser les professionnels autour d'une problématique « parcours »

L'initiative de l'analyse d'un parcours peut être prise par le médecin, ou tout autre professionnel impliqué dans la prise en charge ou sa coordination. Cette analyse **répond à une problématique identifiée** au niveau local ou à l'échelle du territoire de santé, et, selon le cas, s'effectue sur une partie du parcours ou sur son ensemble.

Un animateur (ou un binôme de professionnels) appartenant à l'équipe de prise en charge du patient organise la rencontre d'analyse du parcours par les professionnels.

Il discute préalablement avec ces professionnels de la problématique constatée (1^{ère} prise de contact), par exemple : hospitalisations répétées non programmées chez des patients polyopathologiques, ruptures de parcours en santé mentale, insatisfactions exprimées par les patients, cloisonnement entre secteurs sanitaires et sociaux, autres.

Étape 2 : choisir le patient et les référentiels pour l'analyse du parcours

Le choix du patient (éventuellement à partir d'une liste de patients potentiels) **répond à une situation reconnue problématique** par le médecin, ou tout autre professionnel de santé en lien régulier avec le patient, ou une association de patients. Ce choix est **discuté puis déterminé en équipe**.

Les critères de choix du patient dont le parcours sera analysé peuvent être les suivants :

- complexité de la prise en charge⁷ (NB : il est conseillé de ne pas sélectionner une prise en charge dont l'analyse serait trop complexe ou atypique) :
 - *ALD, association de plusieurs pathologies, degré de sévérité des pathologies ;*
 - *hospitalisations répétées dans l'année pour la même problématique ;*
 - *situations de dépendance ;*
 - *situations appelant une diversité d'intervenants pour répondre aux besoins du patient ou dans le cadre d'une éducation thérapeutique ;*
 - *points de rupture du parcours* (par exemple : interruption de soins ou de services) ;
- patient à un moment particulier de la prise en charge : entrée, sortie d'hospitalisation, HAD, amont/aval d'une chirurgie ambulatoire,
- patient étant pris en charge par plusieurs équipes soignantes différentes ;
- patient traceur analysé en établissement de santé (continuité de l'analyse ville-hôpital) ;
- patients stabilisés sur le plan thérapeutique ou sur le plan comportemental ;
- les patients n'étant pas en mesure de donner leur avis ne sont pas à exclure. Un proche⁸ peut être sollicité ;

NB : après une période d'appropriation de la démarche, il est possible d'analyser plusieurs parcours de patients de profils similaires en vue d'identifier des axes d'améliorations plus larges.

Le choix des référentiels permet la comparaison des pratiques réelles aux pratiques recommandées. Ce choix est discuté au préalable avec l'équipe. Ils sont identifiés avec les professionnels impliqués dans le parcours (bonnes pratiques professionnelles, guide du parcours de soins, fiches points-clé, protocoles locaux, etc.) et permettent d'approfondir la réunion d'analyse sur par exemple :

- les pratiques spécifiques à la prise en charge d'une ou plusieurs maladies donnée ;
- l'implication et la participation du patient et/ou ses proches : information, respect de ses préférences, bientraitance, éducation thérapeutique (ETP) ;
- l'organisation des professionnels entre eux, les interfaces professionnelles ou les liens avec les établissements, ou autres.

⁷ La notion de complexité présente plusieurs définitions (voir glossaire page 22).

⁸ La notion de proche recouvre différentes notions (voir glossaire page 22).

Étape 3 : reconstitution du parcours et préparation de la réunion avec les professionnels impliqués dans le parcours

- L'animateur identifie les principaux événements du parcours pour le reconstituer.
- Il organise le recueil du point de vue du patient (entretien avec le patient et/ou le proche).
- Les principaux professionnels impliqués dans la prise en charge sont invités à la réunion. Ils sont identifiés grâce au médecin traitant ou à un autre coordinateur ou gestionnaire de cas. Le contact avec le patient et/ou son proche permet de compléter la liste des professionnels impliqués dans sa prise en charge.
- L'animateur prépare les guides d'entretien pour le patient et pour la réunion avec les professionnels (des exemples sont proposés ; ils sont à adapter : outils 3 et 4).
- Il prévoit un local pour la réunion ainsi que la documentation nécessaire.

NB : la démarche peut être soutenue au niveau local ou régional par une association, une structure territoriale ou régionale ou d'appui, une URPS, une ARS, ou d'autres organismes comme la fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS), ou la fédération nationale des centres de santé (FNCS), l'union nationale des réseaux de santé (UNRS) ou encore des organismes complémentaires de santé, autres.

Étape 4 : s'entretenir individuellement avec le patient

Informier et recueillir l'accord du patient

Le médecin traitant ou tout autre professionnel participant à la prise en charge du patient l'informe et lui propose de participer à cette démarche d'analyse de son parcours.

- Il lui en explique le déroulement lors d'une visite ou consultation ou séance de soins, ou par téléphone.
- Il recueille l'accord du patient. Aucun consentement écrit n'est exigé. Un document d'information est remis au patient (exemple proposé dans l'outil 2, à adapter si besoin) et/ou à son proche. Un temps de réflexion et une possibilité de rétractation lui sont accordés. Le patient est libre le jour de l'entretien de le refuser. Pour une personne mineure, majeure sous régime de protection, l'information est délivrée à ses représentants légaux qui doivent donner leur accord.

Rencontrer le patient et/ou son proche

- L'entretien dure environ entre 30 et 45 minutes. Il est conduit par un professionnel de santé idéalement extérieur à la prise en charge du patient dans un but d'objectivité. Si besoin, un **guide d'entretien** est utilisable (outil 3, à adapter à la situation). Un représentant des usagers peut mener cet entretien après l'obtention du consentement préalable du patient.
- Pour les mineurs et les personnes sous tutelle, l'information doit leur être délivrée en fonction de leur état de maturité et de leur capacité de discernement. L'information doit également être donnée aux représentants légaux. Le consentement doit être recueilli auprès du patient ainsi que de ses représentants légaux. Laisser le patient décider des modalités de l'entretien : lieu de l'entretien, présence du proche, d'un soignant participant à la prise en charge, etc.
- Le vocabulaire employé et la formulation des questions doivent permettre une bonne compréhension par le patient et/ou le proche.
- L'entretien ne doit pas aborder des questions relatives à la santé du patient. Les questions sont plutôt centrées sur l'expérience du parcours du patient. Par exemple : informations délivrées et leur compréhension, continuité des soins, délais d'attente d'un examen, d'une consultation spécialisée, transmission d'information entre professionnels, annonce du diagnostic, bientraitance, suivi, prise en compte de la douleur, transmissions d'informations utiles à une hospitalisation ou aux suites d'une hospitalisation, coordination des acteurs, etc.
- La synthèse de l'entretien est transmise au coordinateur pour restitution orale durant la réunion d'analyse du parcours.

Étape 5 : Réunir les professionnels participant à la prise en charge du patient pour l'analyse du parcours

La durée de la réunion est de 1h30 à 2h00.

Le médecin et les principaux professionnels impliqués dans le parcours de santé analysent la prise en charge a posteriori. En cas d'indisponibilité de certains, l'animateur recueille leurs avis (par téléphone) ou prévoit une conférence téléphonique, ou vidéo ou web-conférence.

La discussion doit être confraternelle, bienveillante, non culpabilisante, sans recherche de responsabilités et axée sur le parcours du patient. Cette démarche ne doit pas aborder la compétence des professionnels ou des établissements ni la pertinence des actes diagnostiques ou thérapeutiques. Pour étudier la pertinence, il est plus adapté de recourir à des méthodes spécifiques comme la revue de pertinence.

La réunion est organisée en plusieurs temps :

- **résumer le parcours du patient** de préférence par le médecin du patient ;
- **préciser la période d'analyse du parcours** : il n'y a pas de durée d'analyse définie a priori. Une discussion permet de s'accorder sur la période d'analyse (limiter par exemple à la dernière année ou aux six derniers mois, ou au dernier épisode d'évolution de l'état de santé du patient, autres, etc.) ;
- **analyser la problématique identifiée et la partager avec les professionnels**. Un guide d'entretien (cf. outils/guide d'entretien) peut être utilisé et adapté. Plusieurs référentiels sont proposés à titre d'illustration dans l'annexe 1. L'analyse n'exclut pas les épisodes d'hospitalisation ou d'HAD qui font partie du parcours du patient. Les sources d'informations viennent à l'appui des discussions, et ne sont en aucun cas distribuées à chaque participant. Chaque professionnel vient avec ses propres informations* et ne transmet que les informations nécessaires à la coordination, ou à la continuité des soins ou au suivi médicosocial et social ;
- **restituer le point de vue du patient et le croiser avec celui des professionnels** ;
- **établir un consensus et une synthèse sur les points forts, les marges de progression** : attacher autant d'importance aux éléments positifs que négatifs et **rédaction d'une fiche de synthèse** (outil 1).
- Si un professionnel extérieur à la prise en charge du patient est présent, présenter le cas de manière anonyme.
- NB : lors de la réunion, d'autres professionnels impliqués dans le parcours peuvent être identifiés y compris les professionnels hospitaliers, il conviendra donc de les informer du projet, et de les inviter à la prochaine réunion.

* Sources d'informations : dossier médical, dossier en soins infirmiers, dossier pharmaceutique, dossier en soins d'orthophonie, document de sortie d'hospitalisation, document de synthèse, de liaison, de transmission d'informations, projet personnalisé de soins (PPS), dossier informatisé dans certains cas, ordonnances, dossier APA (allocation personnalisée d'autonomie), programme personnalisé d'éducation thérapeutique, courriers de correspondance médicale, compte rendu d'hospitalisation, fiche de liaison, dossier à domicile en SSIAD, directives anticipées, autres).

Étape 6 : Décider des améliorations à mettre en œuvre et suivre leurs effets

Mise en œuvre d'un plan d'actions d'améliorations : préférer des actions simples et pratiques

- Les actions d'améliorations peuvent être de différentes natures (pratique, stratégique...). Il faut privilégier les actions simples à mettre en place, peu nombreuses et pratiques.
- Ces actions peuvent concerner aussi les patients de profils similaires.

Traçabilité des constats et du plan d'actions :

- La fiche de synthèse est « anonymisée » : elle ne porte ni le nom du patient et/ou du proche interviewé, ni les noms des professionnels, uniquement leur fonction. Ce document est archivé par chaque professionnel avec les autres documents relatifs aux évaluations de la qualité. Il n'est pas archivé dans le dossier médical du patient. Seule une fiche de présence permet d'attester la participation des professionnels à cette réunion. L'identité du patient n'est pas mentionnée.

Suivi des actions mises en place :

- Les objectifs d'amélioration associés aux actions sont définis, ainsi que les responsabilités et les délais de mise en œuvre et de suivi. Le plan d'actions est diffusé aux membres (dans la fiche de synthèse : outil 1).
- L'animateur de la démarche s'assure auprès du ou des acteurs concernés que la situation s'est améliorée à la période indiquée dans le plan d'actions.

Un retour d'information et des remerciements aux professionnels impliqués et au patient et/ou ses proches sont prévus.

La mise en œuvre de certaines améliorations peut dépendre d'autres acteurs à solliciter (ARS, URPS, Conseil général, caisses de sécurité sociale etc.). Un partage de l'expérience avec les professionnels du territoire peut alors être envisagé si besoin.

2.3 Outils en support de la mise en œuvre

Plusieurs outils sont proposés pour faciliter la mise en œuvre des étapes de la démarche. Ils sont adaptables par les équipes, d'autres outils peuvent être proposés par les professionnels en fonction de ce qu'ils souhaitent analyser.

- **Outil 1.** Fiche de synthèse Patient traceur.
- **Outil 2.** Exemple de document d'information à remettre au patient et/ou ses proches.
- **Outil 3.** Conduite de l'entretien avec le patient et/ou son proche avec exemple de guide d'entretien.
- **Outil 4.** Conduite de la réunion entre professionnels avec exemple de guide d'entretien.

Outil 1. Fiche de synthèse à remplir pour l'analyse du parcours patient

Date de la réunion entre professionnels :/...../.....

Ce document ne doit comporter ni le nom du patient, ni le nom des professionnels qui ont participé à l'analyse. Il a pour objectif de synthétiser et de tracer les actions d'améliorations décidées.

1. Quel patient et pourquoi ce patient ?

Type de patient : (ex. : personne âgée poly pathologique, patient diabétique, autres).

Justification du choix : (ex. : problématique identifiée, rupture de parcours, hospitalisations non programmées à répétition, autres).

2. Professionnels impliqués (non nominatif, ex. : 1 infirmier, 1 médecin généraliste, autres spécialistes, professionnels hospitaliers, 1 pharmacien, 1 travailleur social, HAD, coordonnateur, gestionnaire de cas, autres, etc.)

Qualité des professionnels présents :

Qualité des professionnels non présents mais dont l'avis a été recueilli :

3. Synthèse générale de l'analyse du parcours (non nominatif) :

Résumé des grandes étapes du parcours et du point de vue du patient :

Référentiel(s) choisi(s) :

Points forts :

Points d'amélioration :

4. Actions d'amélioration et suivi envisagé pour leur mise en œuvre :

- Actions d'améliorations décidées :
- Responsable pour chaque action d'amélioration à mettre en place :
- Délai de mise en œuvre :

Outil 2. Exemple de document d'information à remettre au patient et/ou à son proche

Présentation de la démarche du patient traceur au patient et/ou à son proche

Les professionnels ou équipes qui vous soignent s'interrogent régulièrement sur leurs pratiques et l'organisation pour améliorer les soins aux patients.

Pour améliorer la prise en charge des patients, nous vous proposons de répondre à quelques questions portant sur les soins et les aides dont vous avez bénéficié, leur organisation, les informations que vous avez reçues, la communication entre les professionnels qui vous soignent et vous accompagnent.

Cet entretien durera environ 30 à 45 minutes.

Pour cela, il est nécessaire d'identifier un patient pour lui poser des questions sur son expérience des soins et de leur organisation.

Nous vous proposons d'être ce patient.

Cette analyse de votre parcours de santé se fait entre professionnels qui vous soignent et vous accompagnent sur le plan médicosocial et social. Ils recueillent votre opinion. Ils discutent de votre prise en charge, à partir de votre dossier. Les informations nécessaires à l'analyse de votre parcours seront partagées. L'objectif est d'identifier des pistes d'amélioration de votre prise en charge.

Si vous en êtes d'accord, un professionnel de santé ou un représentant d'utilisateur va vous rencontrer (ou vous appeler par téléphone) pour vous écouter et vous poser quelques questions. Avec votre accord, il peut également rencontrer votre proche.

Quel type de questions peut-on vous poser ?

L'entretien ne portera pas sur votre état de santé mais sur l'organisation de votre parcours. Il vous sera demandé par exemple si vous avez été informé des examens à faire, de leurs résultats et si vous avez bien compris les informations délivrées.

Il est important de pouvoir donner librement votre opinion et de pouvoir vous exprimer

Votre opinion sur ces différents sujets est très importante. Elle vient s'ajouter à d'autres informations recueillies au travers de l'échange au sein de l'équipe, de données issues de l'observation, notamment du dossier médical. Toutes ces données seront confidentielles. Les informations recueillies feront l'objet d'échanges uniquement dans le cadre de la mise en œuvre de la démarche du patient-traceur.

Pouvez-vous refuser de répondre aux questions ?

Vous avez la liberté d'accepter ou non de réaliser cet entretien ; vous pouvez refuser à tout moment d'y participer même après avoir donné votre consentement. Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions.

Nous vous remercions de votre contribution à l'amélioration de la qualité des soins.

Outil 3. Conduite de l'entretien avec le patient et/ou ses proches avec exemple de guide d'entretien

1- Animation, posture à adopter

Le patient a été informé préalablement des objectifs et modalités de déroulement, de la durée d'environ 30 à 45 minutes.

Il a donné son accord pour être rencontré lui-même ou son proche ou la personne de confiance qu'il a désignée.

Au moment de l'entretien, s'assurer que le patient a bien compris l'objectif de la démarche et qu'il est toujours d'accord pour l'entretien.

L'entretien n'aborde pas des questions personnelles sur la maladie du patient mais aborde le parcours tel qu'il s'est déroulé. Il diffère donc de la relation habituelle entre le patient et le professionnel. L'objectif est de recueillir son opinion et son ressenti sur sa prise en charge globale à partir d'éléments factuels sur son parcours.

L'entretien est réalisé dans le respect du secret professionnel. La synthèse de l'entretien est restituée par oral durant la réunion d'analyse du parcours.

Laisser un espace de parole, d'expression au patient pour recueillir son point de vue, le mettre en confiance avant de s'entretenir avec lui sur des éléments plus précis de son parcours.

Un guide d'entretien peut être utilisé comme point de repère pour aborder les principales dimensions de la prise en charge et de l'organisation du parcours. Il doit être adapté au patient et au contexte.

2- Guide d'entretien

1- Débuter l'échange par une ou plusieurs questions ouvertes et générales sur le parcours de santé du patient, par exemple :

- *Comment s'organisent vos soins et le suivi de votre état de santé ? l'articulation des différents professionnels vous prenant en charge, les aides à la vie quotidienne ?*
- *Globalement, êtes-vous satisfait de l'organisation des soins et/ou des aides proposées ? des délais pour obtenir des rendez-vous ?*

2- En fonction des réponses données et des problématiques soulevées, l'entretien s'oriente sur des points plus précis :

Les exemples ci-dessous sont proposés à titre indicatif et sont à adapter au contexte. Ils peuvent être reformulés de manière à être compris par le patient ou son entourage.

DÉROULEMENT DE VOTRE PARCOURS

Concernant les informations qui vous ont été données :

- *Avez-vous le plus souvent toutes les informations dont vous aviez besoin pour comprendre vos soins, traitements, examens ou ceux prodigués à votre enfant ou à un proche, etc. ?*
- *Les explications obtenues étaient-elles suffisamment claires ? Ces informations étaient-elles cohérentes d'un professionnel à l'autre ? Étiez-vous satisfaits de la communication entre ces différents professionnels ?*
- *Comment a-t-on recueilli vos souhaits ? Vos attentes ? Vos besoins ont-ils été pris en compte par la suite ?*
- *En cas de difficultés ou d'imprévus, saviez-vous à qui poser vos questions ou vers qui vous tourner ?*

Concernant l'orientation au sein du parcours (santé, social, médico-social, aide à la personne) :

- *Vous a-t-on expliqué comment chercher de l'aide auprès des soignants, des associations de patients, un travailleur social ?*
- *Avez-vous rencontré des difficultés pour avoir des réponses à vos demandes d'aides et de soins (plusieurs contacts avant la bonne orientation) ?*
- *Vous a-t-on informé sur les aides possibles pour les gestes et actes de la vie quotidienne (tierce personne en dehors de l'entourage) ?*
- *Vous a-t-on informé des délais de réponses à vos demandes d'aides et de soins, et ce qui pouvait être mis en place dans l'attente de réponses ?*

Concernant les liens entre les professionnels qui interviennent :

- *Avez-vous été satisfait de la manière dont les informations vous concernant ont été transmises entre les professionnels ? des délais d'obtention de courriers, de synthèses ?*
- *Y a-t-il eu des moments où vous avez perçu un dysfonctionnement ?
Pouvez-vous préciser à quelle occasion ? Comment cela a-t-il été résolu ?*

VOS SOINS ET VOS AIDES

Concernant les examens : prises de sang, radiographie, etc. :

- *Comment les résultats vous sont-ils parvenus et sont-ils parvenus au médecin qui vous suit ? Avez-vous eu des difficultés :*
 - *À obtenir un rendez-vous ?*
 - *À obtenir les résultats ?*
 - *Pour que vous soient expliqués les résultats ?*
 - *Pour savoir ce que vous deviez-faire ?*

Concernant les médicaments :

- *Pensez-vous avoir été bien informé sur les médicaments qui vous ont été prescrits ?*
- *En cas de difficultés saviez-vous vers quel interlocuteur vous tourner ? le pharmacien d'officine ou autre professionnel de santé de proximité ?*

Concernant les changements à apporter à votre mode de vie :

- *Quels conseils vous ont été donnés (selon la situation) ? pensez-vous avoir été bien informé ?*
- *Avez-vous rencontré des difficultés pour mettre en œuvre au quotidien ces changements ?*
- *Comment vous a-t-on aidé ?*

Concernant les soins, les séances de rééducation, les aides à la vie quotidienne :

- *Avez-vous rencontré des difficultés pour bénéficier de soins de rééducation ou d'aide ?*
- *Comment avez-vous été aidé ? Cela était-il adapté à vos besoins ? à vos souhaits ?*

Concernant l'accompagnement social :

- *Vous a-t-on proposé une prise en charge sociale, si besoin (assistante sociale pour répondre aux difficultés générées par la maladie ou pour vous apporter des aides vous permettant de rester en bonne santé) ?*
- *Les solutions apportées ont-elles répondu à vos besoins ou à vos attentes ? sur le plan financier ? matériel ? soutien moral ? sur du court ou long terme ?*
- *Avez-vous été associé, vous ou vos proches, aux choix des solutions (vos préférences) ?*

- *Avez-vous eu des solutions dans un délai raisonnable en fonction de vos besoins ?*

Concernant une éducation thérapeutique :

- *Avez-vous eu des moments d'échanges (séances collectives ou individuelles) pour :*
 - *mieux comprendre la maladie et les raisons de suivre un traitement régulièrement ?*
 - *reconnaître et faire face aux symptômes qui peuvent vous gêner dans la vie de tous les jours (gêne respiratoire, douleur, malaise, difficulté à marcher longtemps, etc.) ?*
 - *utiliser du matériel de mesure de la glycémie, du souffle, un carnet de surveillance, etc.*
 - *être aidé à changer les habitudes de vie (tabac, alimentation, activité physique) ?*
- *Pensez-vous que ces séances vous ont été utiles pour comprendre votre maladie, vous y adapter, participer à vos soins ou aux surveillances dans la vie de tous les jours ?*

Recueil des propositions du patient

Quelles solutions pourriez-vous proposer pour améliorer votre parcours, vos soins, votre situation ?

Outil 4. Conduite de la réunion entre professionnels avec exemple de guide d'entretien

1. Animation, posture à adopter

Un coordonnateur ou un binôme (dont un professionnel de santé) anime la discussion avec les professionnels impliqués dans le parcours du patient.

La posture à adopter par l'animateur doit être pédagogique, transparente, bienveillante et non culpabilisante, sans jugement sur le travail et sans recherche de responsabilité des professionnels ou des structures de soins. Le point de vue des patients n'est pas formalisé mais il est restitué oralement auprès des professionnels. Le patient est considéré comme un acteur de la prise en charge.

L'essentiel est de permettre à l'équipe de s'exprimer en toute confiance sans qu'aucune donnée nominative ne soit retranscrite. Les échanges doivent rester confidentiels.

Ne sont abordées ni les compétences des professionnels et des structures ni les notions de pertinence des actes ou examens qui relèvent d'une méthode spécifique.

Si besoin, une trame ou un guide d'entretien peut être utilisé(e) comme point de repère pour aborder les principales dimensions de la prise en charge et de l'organisation du parcours. Cette trame permet d'orienter la discussion à condition qu'elle soit adaptée à la problématique.

2. Guide d'entretien

CONDUITE DE LA REUNION

1- Représenter le contexte et la (ou les) problématique(s) émergente(s)

Cette rencontre entre professionnels s'inscrit dans le cadre d'une démarche d'amélioration de la qualité spécifique aux parcours de santé.

Son objet est rappelé. Il s'agit d'analyser en commun les étapes du parcours de santé, son organisation, sa continuité. L'analyse est rétrospective.

Cette démarche permet de prendre du recul à un moment donné en s'interrogeant sur ses propres pratiques et les pratiques collectives. Il convient de rappeler la problématique de départ.

2- Résumer le parcours du patient et déterminer la durée d'analyse du parcours (date du début et date de fin)

Analyser une période précise, par exemple, les six derniers mois, ou analyser le parcours à partir d'un épisode particulier d'évolution de la maladie ou alors sur un thème particulier, comme une éducation thérapeutique du patient, ou bien sur un segment de prise en charge.

Débuter l'échange par des questions ouvertes sur le déroulement du parcours

Exemple de questions : sur cette prise en charge complexe, que peut-on constater ? Y a-t-il eu des ruptures de prises en charge ?

3- Croisement du point de vue du patient avec celui des professionnels (points forts et points à améliorer)

4- Analyser globalement la prise en charge et le cas échéant un segment de prise en charge :

Les sources d'informations appartenant à chaque professionnel peuvent venir à l'appui des discussions ; elles sont « anonymisées » et ne sont en aucun cas distribuées aux professionnels présents. Seules les informations utiles à la qualité et la continuité des soins sont évoquées au regard du respect du secret professionnel et des règles de confidentialité.

DOMAINES DE QUESTIONNEMENT

Ils sont proposés à titre indicatif. Ils retracent les éléments d'une prise en charge coordonnée. Ils ne sont pas à traiter dans l'ensemble mais peuvent être ciblés pour explorer plus finement un point particulier soulevé par les professionnels et/ou le patient.

DOMAINES DE QUESTIONNEMENTS

- ▶ Identification des maladies et évaluation des problèmes de santé
- ▶ Repérage de la complexité de la situation
- ▶ En cas de situation identifiée comme complexe, évaluation des besoins de la personne
- ▶ Sur le plan médical, physique, psychologique, social, environnemental, économique
- ▶ Définition des objectifs de la prise en charge et des interventions, hiérarchisation des objectifs et optimisation thérapeutique
- ▶ Vérification du besoin d'une prise en charge sociale
- ▶ Information du patient et de son entourage
- ▶ Recherche des priorités de la personne à confronter à celles des professionnels
- ▶ Planification des interventions sanitaires et des aides nécessaires
- ▶ Concertation entre professionnels et partage des informations entre professionnels
- ▶ Si besoin, désignation d'un référent pour suivre leur effectivité
- ▶ Coordination clinique et continuité des soins
- ▶ Thérapeutiques médicamenteuses
- ▶ Thérapeutiques non médicamenteuses dont une éducation thérapeutique du patient (ETP)
- ▶ Examens complémentaires ou de routine
- ▶ Suivi de l'état de santé et de l'évolution de la situation du patient : réévaluation de la situation et sa complexité le cas échéant à la date prévue ou en cas d'alerte
- ▶ Gestion des événements indésirables

- **Identification des maladies et évaluation des problèmes de santé**

Y a-t-il eu une évaluation globale de la situation de la personne sur le plan médical, physique, psychologique, social, environnemental, économique ?

- **Repérage de la complexité de la situation**

Selon vous, cette évaluation a-t-elle permis de repérer les éléments d'une situation complexe (présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux ou économiques susceptibles de perturber le parcours du patient ou d'aggraver son état de santé et qui nécessite l'intervention régulière et coordonnée de plusieurs professionnels) ?

- **En cas de situation identifiée comme complexe, l'évaluation des besoins de la personne a-t-elle été faite dans toutes les dimensions :**

Dimensions médicale, de soins, psychologique, sociale, d'aide à la vie quotidienne, environnementale, économique.

- **Définition des objectifs de la prise en charge et des interventions**

L'élaboration d'un plan de soins et d'aide (ex : plan personnalisé de soins) a-t-elle permis de répondre aux besoins de la personne et de définir des objectifs de prise en charge (partage d'informations entre professionnels, concertation, orientation, etc.) ?

Comment ont été définies et organisées les interventions – soins ou séances –, avec les différents professionnels de soins (soins infirmiers, kinésithérapie, diététique, orthophonie, ergothérapie, pédicure-podologie, chirurgie dentaire, etc.) et autres professionnels de l'aide à domicile, par exemple pour atteindre les objectifs ?

Les objectifs thérapeutiques ont-ils été discutés avec le patient en regard des prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses (activité physique, diététique, éducation thérapeutique, etc.) ? Des objectifs visant l'amélioration de la qualité de vie ? La prévention de l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle ?

Y a-t-il eu concertation des professionnels de santé sur ces objectifs et interventions de soins et d'aides à la vie quotidienne ?

Si besoin, un référent a-t-il été identifié pour suivre ces objectifs ?

- **Vérification du besoin d'une prise en charge sociale**

- Avez-vous pensé au besoin d'une prise en charge sociale de ce patient pour organiser le parcours de la personne dans ses aspects sociaux, économiques et familiaux ?
- Si le patient en a besoin, savez-vous qui contacter pour organiser cette aide sociale ?
- Si un diagnostic a été porté par un travailleur social, des réponses ont-elles pu être apportées au patient ?
- Quels types d'actions ont été mis en œuvre dans le cadre du travail social pour concourir à soutenir la santé du patient (recouvrement des droits, restauration du lien social, soutien à l'organisation des liens familiaux et sociaux, processus de réinsertion, orientation) ?
- L'accompagnement social du patient a-t-il nécessité des échanges d'informations avec d'autres professionnels du champ social ? avec les professionnels du secteur sanitaire ? Cela a-t-il abouti à une co-construction du projet individuel du patient, une orientation, la recherche de solutions ?
- Le travailleur social en charge de la situation s'est-il manifesté auprès des soignants ? afin de les informer des actions mises en œuvre pour le patient ?
- Autres questions.

- **Information du patient et de son entourage**

- Comment vous assurez vous de la compréhension des informations par le patient ou son entourage ?
- Concernant les informations délivrées au patient, que faites-vous figurer dans le dossier du patient ?

- **Recherche des priorités de la personne à confronter à celles des professionnels**

Y a-t-il eu une hiérarchisation des objectifs fixés (recherche d'un juste équilibre entre les priorités de la personne, celles des intervenants et le maintien de la qualité de vie, balance bénéfice-risque) ?

- **Concertation entre professionnels et partage des informations entre professionnels**

- Comment s'organise le partage des informations entre les différents professionnels des secteurs sanitaire, social et médicosocial (évaluation, bilan, suivi, etc.) ?
- Avez-vous accès à un annuaire partagé des ressources de votre territoire et à un référentiel des missions des professionnels des autres secteurs ?
- Y a-t-il une organisation mise en place (alerte, recours) en cas de changement de l'état de santé ou de problèmes ou de difficultés pour le patient ? Laquelle ?
- En cas d'hospitalisation programmée, le médecin traitant transmet-il une synthèse à l'établissement (lettre d'adressage) ?
- En cas d'hospitalisation non programmée, le médecin traitant et l'équipe ont-ils été contactés par l'hôpital ?
- Le jour de la sortie d'hospitalisation :
 - o un document de sortie est remis au patient ou les informations sont-elles transmises aux professionnels de ville ?
 - o un suivi renforcé en ville est-il mis en place ?

- **Coordination clinique et continuité des soins**

- Pouvez-vous décrire la manière dont a circulé l'information concernant le patient dont nous étudions le parcours ? pensez-vous qu'il faille améliorer cet aspect ?
- Quelles sources d'information ont été mises à disposition des différents intervenants (lettre de liaison, messagerie sécurisée, carnet de santé, autres) ?
- Y a-t-il eu des circonstances ou des moments dans la prise en charge du patient où l'information nécessaire à la continuité des soins vous a manqué pour agir ?
- Pouvez-vous décrire ce qui vous a permis, ou non, de poursuivre la prise en charge lors de la sortie du patient de l'hôpital (document de sortie, contact direct, etc.) ?
- Qu'est-ce qui a été transmis aux équipes de soins en cas d'orientation vers le service des urgences ou vers un service de soins en établissement de santé ?
- Comment était assurée la permanence des soins pour ce patient (par exemple, le patient sait qui contacter quand un nouveau problème de santé survient ou un résultat d'examen non conforme à ce qui est attendu ? Un professionnel est-il désigné comme référent pour le patient ?
- Comment s'articulent soins et interventions sociales ou médicosociales pour ce patient ?

- **Thérapeutiques médicamenteuses**

- Quelle démarche avez-vous utilisé le cas échéant pour optimiser les thérapeutiques médicamenteuses ?
- Quelles informations ont été échangées entre le prescripteur et le pharmacien d'officine ou l'infirmier à domicile ?
 - ▶ recensement des traitements et analyse des interactions médicamenteuses ;
 - ▶ substitution par une thérapeutique non médicamenteuse ;
 - ▶ modalités de surveillance et de prévention des effets secondaires ;
 - ▶ apprentissage de la gestion du traitement par le patient ou l'entourage ;
 - ▶ autres questions.

- **Thérapeutiques non médicamenteuses dont une éducation thérapeutique du patient (ETP)**

- En cas de prescriptions de thérapeutiques non médicamenteuses comme la diététique, l'activité physique, les traitements psychologiques, pouvez-vous en préciser les modalités ?

- Quelle démarche a été suivie pour proposer une ETP au patient, la mettre en œuvre, l'évaluer et assurer le suivi éducatif : identifier ses besoins éducatifs, définir les compétences à acquérir par le patient, élaborer un programme personnalisé et mettre en œuvre une ou des séances éducatives individuelles ou de groupe, évaluer les acquisitions du patient et la mise en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ?
- Le patient a-t-il dû être orienté vers un professionnel ou une équipe pour bénéficier d'une ou plusieurs de ces thérapies non médicamenteuses ?
- Comment s'est organisé le lien avec ce professionnel ou cette équipe ?
- Le patient a-t-il été orienté vers un travailleur social au vu des répercussions de sa pathologie sur sa vie quotidienne ?
- Autres questions.
- **Examens complémentaires ou de routine**
 - Une information claire a été donnée au patient lors de la prescription d'examens complémentaires ou de routine ?
 - Quelle démarche avez-vous mise en place pour la gestion des résultats des examens prescrits ou dont vous avez reçu les résultats et pour la décision qui s'en suit ? A qui sont envoyés les résultats (prescripteurs, patients) ? Quelle est la démarche à suivre à la réception des résultats ?
 - Est-ce que vous aviez toutes les informations nécessaires à la réalisation ou l'interprétation des résultats des examens ?
- **Suivi de l'état de santé et de l'évolution de la situation du patient**
 - Y a-t-il eu une recherche de solutions en cas de besoins non satisfaits, de besoins d'aides à la vie quotidienne, de besoins d'accompagnement social, en cas de situation de vulnérabilités ?
 - Comment s'est-elle faite ?
 - ▶ Y a-t-il eu une organisation mise en place pour assurer :
 - le suivi de l'état de santé et de la situation du patient sur le plan physique, psychologique, social, environnemental (par exemple : identification d'un référent, mise en place d'une surveillance clinique à domicile par une infirmière) ?
 - le suivi médical de la maladie (par exemple : rendez-vous de suivi programmé à l'avance) à quel rythme ?
 - les effets des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses comme une activité physique, des conseils diététiques, une éducation thérapeutique ?
 - les effets de l'aide aux activités de la vie quotidienne ?
 - les effets de l'accompagnement social ?
 - Pouvez-vous décrire l'organisation mise en place pour soutenir le patient et son entourage dans le maintien des comportements favorables à sa santé : traitements médicamenteux, changements à apporter au mode de vie, mise en œuvre des compétences d'auto-soins dans la vie quotidienne, adaptation à la maladie ? insertion ou réinsertion sociale ?
 - Autres questions.
- **Gestion des événements indésirables**
 - Si un événement indésirable est survenu, comment vous êtes-vous interrogé sur ce qui s'est passé ? Qu'avez-vous fait ?
 - Comment le patient a-t-il été informé ?
 - Autres questions.

Glossaire

Les parcours de soins : Ils sont la réponse aux besoins sanitaires. Ils intègrent les soins ambulatoires et hospitaliers (soins de premier recours et hospitalisation, hospitalisation à domicile, soins de suite et réadaptation, unités de soins de longue durée...) (adsp.n°88.2014).

Les parcours de santé visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médicosociaux, et en lien avec les usagers, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population (loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé). Ils résultent de la délivrance coordonnée de prestations sanitaires et sociales pour répondre aux besoins de prévention et de soins des personnes, dans le cadre de dépenses maîtrisées. Pour cela, les professionnels doivent s'organiser de telle sorte que soient délivrées les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels (adsp.n°88.2014).

Les parcours de vie : Ils sont la réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Ils intègrent les facteurs éducatifs, environnementaux, de réinsertion professionnelle, un éventuel contexte juridique, l'entourage familial (adsp.n°88.2014).

Le terme complexité est utilisé pour qualifier la situation d'un patient pour lequel la prise de décision clinique et les processus liés aux soins ne peuvent être, ni de routine, ni standards (cf. note méthodologique et de synthèse documentaire « coordination des parcours, comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? » Septembre 2014 HAS).

Une situation complexe peut être définie comme une situation dans laquelle la présence simultanée de plusieurs facteurs médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques est susceptible de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un patient, voire d'aggraver son état de santé. Le patient se trouve ainsi exposé à un risque accru d'hospitalisation non programmée et de rupture de son parcours. Le guide méthodologique « améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » publié par la DGOS en 2012 définit les situations complexes comme des situations appelant une diversité d'intervenants et auxquelles le médecin traitant ne peut répondre avec ses propres moyens. Il s'agit essentiellement de patients atteints d'affections chroniques sévères, avec comorbidités et problème sociaux ou problèmes de dépendance surajoutés ». Dans le cadre des MAIA, des critères spécifiques permettant d'identifier les personnes à orienter vers une gestion de cas sont précisés dans l'annexe 7 de la circulaire N°SG/DGOS/R4/DGCS/3A/CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-végétatives 2014-2019. Le référentiel de compétences des gestionnaires de cas précise leur rôle dans l'évaluation d'une situation complexe.

La notion d'équipe en soins primaires est définie à l'article L. 1411-11-1 du code de la santé publique : « Une équipe de soins primaires est un ensemble de professionnels de santé constitué autour de médecins généralistes de premier recours, choisissant d'assurer leurs activités de soins de premier recours définis à l'article L. 1411-11 sur la base d'un projet de santé qu'ils élaborent. Elle peut prendre la forme d'un centre de santé ou d'une maison de santé.

« L'équipe de soins primaires contribue à la structuration des parcours de santé. Son projet de santé a pour objet, par une meilleure coordination des acteurs, la prévention, l'amélioration et la protection de l'état de santé de la population, ainsi que la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. »

La notion de « proche » : Il n'existe pas de définition juridique des « proches » du patient même si ces derniers sont régulièrement visés dans le code de la santé publique. Les proches s'entendent ici comme toute personne désignée par le patient pour l'assister ou compléter son avis sur son parcours dans le cadre de la démarche patient traceur. Elle peut regrouper une diversité de situation comme :

- **L'aidant** peut être défini comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes » (collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux. 2011). Cette définition permet d'envisager les aidants dans la diversité de leur situation : ils peuvent être des membres de la famille retreinte et élargie, du cercle amical et/ou de l'entourage (Anesm. 2013. Le soutien aux aidants non professionnels).

L'aidant familial (défini pour les aidants de personnes handicapées : Selon l'article R. 245-7 du code de l'action sociale et des familles, « est considéré comme un aidant familial, pour l'application de [l'article L. 245-12](#), le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de [l'article L. 245-3](#) du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». La Charte européenne de l'aidant familial du COFACE (Confederation of family organisations in the european union) précise le rôle de l'aidant : ils « viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut-être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes ».

- **La personne de confiance** est définie à l'article L. article L. 1111-6 du Code de la santé publique :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

MAIA : La méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie (anciennement « Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ») associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie dans une démarche d'intégration des services d'aides et de soins. Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins d'une personne. Elle œuvre à la simplification et à l'optimisation du parcours des personnes âgées dans un objectif de soutien à domicile aussi longtemps que possible dans les meilleures conditions.

Annexe 1. Exemple thématique : obésité de l'adulte

Conduite de la réunion d'analyse du parcours

- **Dans un premier temps**, les messages-clés de la recommandation de bonne pratique prise comme référentiels sont rappelés.
- **Dans un second temps**, une trame d'entretien est proposée et constitue des points de repère. Elle s'adapte à la situation du patient, à son contexte de vie, à l'environnement dans lequel il évolue et à l'environnement dans lequel interviennent les professionnels de santé. Cette trame spécifique d'une maladie vient préciser la trame transversale proposée dans l'outil 3 pour analyser le parcours de soins, ses étapes et son organisation.

Messages-clés : surpoids et obésité de l'adulte. HAS 2011

- ▶ Le diagnostic de surpoids ou d'obésité est précisé à partir du résultat de l'IMC et de la mesure du tour de taille pour un IMC supérieur à 25 kg/m².
- ▶ Des informations sur la nocivité des régimes divers et successifs et sur les risques des traitements médicamenteux sont délivrées au patient.
- ▶ En cas d'obésité, les objectifs thérapeutiques à atteindre sont une perte pondérale de 5 à 15 % par rapport au poids initial, le maintien de la perte de poids. La stabilisation du poids est déjà un objectif intéressant pour les personnes en situation d'échec thérapeutique.
- ▶ Les changements d'alimentation et d'activité physique à mettre en œuvre dans la vie quotidienne sont proposés au patient dans le cadre d'une éducation thérapeutique dès le début de la prise en charge.
- ▶ Orienter le patient vers d'autres professionnels, si les objectifs thérapeutiques ne sont pas atteints au bout de six mois à un an.
- ▶ Traiter les comorbidités.
- ▶ La fréquence et le contenu du suivi médical et du suivi éducatif sont adaptés pour parvenir à la perte pondérale et à son maintien dans le temps.

Exemples de questions pour l'équipe

- *À partir de quels éléments avez-vous précisé le diagnostic d'obésité pour ce patient ?*
- *De quelle manière avez-vous défini et hiérarchisé les objectifs thérapeutiques et les prescriptions non médicamenteuses (activité physique, diététique, éducation thérapeutique, etc.) pour ce patient ?*
- *Pouvez-vous préciser quelle est la nature des informations délivrées à ce patient et la manière dont vous vous êtes assuré de leur compréhension par le patient ?*
- *Comment avez-vous abordé les discriminations dont a pu être victime la personne ayant une obésité ?*
- *Pouvez-vous décrire quel suivi a été proposé à ce patient ?*

- *Quelle conduite avez-vous adoptée si les objectifs thérapeutiques n'ont pas été atteints malgré la prise en charge au bout de six mois à un an ?*
- *Autres questions.*

Exemples de questions pour le patient

- *Quels conseils vous ont été donnés pour votre poids ? (perte, maintien d'un poids de santé) ?*
- *Avez-vous fait des changements dans votre vie quotidienne pour votre problème de santé ?*
- *Qu'est-ce qui vous a aidé à réduire votre poids si vous en avez perdu ? Qu'est-ce qui vous aurait aidé à en perdre ?*
- *Qu'est-ce qui vous a été dit sur les régimes et les médicaments ?*
- *Autres questions.*

Annexe 2. Exemple thématique : diabète de type 2

Conduite de la réunion d'analyse du parcours

- **Dans un premier temps**, les messages-clés du guide pour le parcours pris comme référentiel sont rappelés.
- **Dans un second temps**, une trame d'entretien est proposée et constitue des points de repère. Elle s'adapte à la situation du patient, à son contexte de vie, à l'environnement dans lequel il évolue et à l'environnement dans lequel interviennent les professionnels de santé. Cette trame spécifique d'une maladie vient préciser la trame transversale proposée dans l'outil 3 pour évaluer le parcours de soins.

Messages-clés : Diabète de type 2. HAS 2014

- ▶ Le diagnostic de diabète de type 2 est précisé à partir du résultat de la glycémie veineuse prélevée à jeun.
- ▶ Les objectifs thérapeutiques personnalisés et négociés avec le patient concernent l'objectif d'HbA1c, le niveau d'activité, les changements des habitudes alimentaires.
- ▶ Des conseils diététiques et sur l'activité physique sont délivrés et leur compréhension par le patient est vérifiée.
- ▶ Une éducation thérapeutique est proposée au patient si nécessaire, après en avoir évalué le besoin avec lui.
- ▶ Si les objectifs thérapeutiques ne sont pas atteints dans les délais fixés avec le patient, orienter le patient vers d'autres professionnels (endocrino-diabétologue, équipe ou professionnel de santé formé à l'ETP, spécialiste d'organe si besoin).
- ▶ Les risques de complications du diabète sont évalués : les facteurs de risque évitables de survenue de complications sont repérés et traités, et les complications découvertes sont traitées sans délai [baisse brutale de l'acuité visuelle, lésion du pied, événement cardio-vasculaire (SCA/IDM, AIT/AVC)].
- ▶ La fréquence et le contenu du suivi médical, et du suivi éducatif sont adaptés aux objectifs thérapeutiques et éducatifs négociés avec le patient.

Exemples de questions pour l'équipe

- *De quelle manière avez-vous défini et hiérarchisé les objectifs thérapeutiques et les prescriptions non médicamenteuses (activité physique, diététique, éducation thérapeutique, etc.) pour ce patient ?*
- *Pouvez-vous préciser quelle est la nature des conseils (diététiques, activité physique, organisation du parcours, etc.) délivrés à ce patient et la manière dont vous vous êtes assuré de leur compréhension par le patient ?*
- *Quelle démarche a été mise en place pour la gestion des résultats des examens complémentaires prescrits et la décision qui s'en est suivie pour ce patient ?*
- *Quelle démarche avez-vous proposée à ce patient pour l'aider à atteindre son objectif glycémique ?*

- *Pouvez-vous décrire comment est évaluée la survenue de complications du diabète (surveillance et suivi) et comment les complications sont traitées ?*
- *Qu'a-t-il été mis en place pour ce patient si les objectifs thérapeutiques n'avaient pas été atteints dans les délais négociés avec le patient ?*
- *Comment a été mis en place le passage à l'insuline pour ce patient ?*
- *Pouvez-vous décrire la fréquence et le contenu du suivi médical et du suivi éducatif qui ont été proposés au patient ?*
- *Le patient a-t-il bénéficié d'un suivi dentaire ?, d'un suivi podologique ?*
- *Quelle conduite avez-vous adoptée lorsque les objectifs thérapeutiques n'avaient pas été atteints au bout de six mois à un an ?*
- *Autres questions.*

Exemples de questions pour le patient

- *Quels conseils vous ont été donnés pour soigner votre diabète ?*
- *Avez-vous pu faire des changements dans votre vie quotidienne pour votre problème de santé ?*
- *Qu'est-ce qui vous a aidé à suivre les traitements prescrits (niveau d'activité physique et changement des habitudes alimentaires) ?*
- *Avez-vous été pris en charge par un chirurgien-dentiste ? un pédicure podologue ?*
- *En cas de traitement à l'insuline : qui s'occupe des injections d'insuline et de la surveillance des effets du traitement (auto-surveillance glycémique, adaptation des doses d'insuline ?) ; et si c'est la personne : qui lui a appris ? quel dispositif a-t-il été mis en place pour l'aider en cas de difficultés ?*
- *Autres questions.*

Annexe 3. Exemple thématique : Prise en charge d'une personne âgée polypathologique en soins primaires

Conduite de la réunion d'analyse du parcours

- **Dans un premier temps**, les messages-clés du guide pour le parcours pris comme référentiel sont rappelés.
- **Dans un second temps**, une trame d'entretien est proposée et constitue des points de repère. Elle s'adapte à la situation du patient, à son contexte de vie, à l'environnement dans lequel il évolue et à l'environnement dans lequel interviennent les professionnels de santé. Cette trame spécifique d'une maladie vient préciser la trame transversale proposée dans l'outil 3 pour évaluer le parcours de soins.

Messages-clés : Prise en charge d'une personne âgée polypathologique. HAS 2015

- ▶ L'approche proposée est globale, elle est centrée sur la personne âgée autonome ou avec perte d'autonomie et sur sa polypathologie.
- ▶ La prévalence des maladies chroniques augmente régulièrement en raison de l'allongement de l'espérance de vie. À partir de 75 ans, la présence simultanée d'au moins deux maladies chroniques est très fréquente. Aux risques liés à la polypathologie, s'ajoutent ceux liés à la polymédication et à la multiplicité de prescripteurs.
- ▶ La prise en charge des patients atteints de plusieurs maladies chroniques est un processus continu : identification des patients, information, dialogue et évaluation, planification des soins, suivi et réajustement avec le patient et son entourage.
- ▶ Les approches les plus efficaces associent la prise en charge des pathologies chroniques à celle des difficultés fonctionnelles, sociales et psychologiques. Elles doivent être hiérarchisées en fonction de la gravité des maladies et des priorités des patients.
- ▶ La prise en charge est pluriprofessionnelle : elle fait appel à la concertation entre professionnels et à la délivrance au patient de messages clés harmonisés.
- ▶ Elle met en exergue la responsabilité du médecin traitant pour coordonner le parcours, organiser les interventions des différents acteurs et gérer les médicaments multiples.
- ▶ Elle nécessite d'impliquer le patient en l'informant, en lui proposant si besoin une éducation thérapeutique, et en l'associant au suivi des décisions thérapeutiques.
- ▶ Le suivi des patients doit être renforcé dans les périodes à risque de rupture du parcours, en particulier après une hospitalisation, afin de prévenir le risque de réadmission non programmée.
- ▶ Lorsque la situation du patient nécessite un travail formalisé à plusieurs professionnels, un plan personnalisé de santé (PPS) doit être envisagé.

Exemples de questions pour l'équipe

- *De quelle manière avez-vous abordé la situation de ce patient qui a au moins deux pathologies, une polymédication, plusieurs prescripteurs et professionnels qui le prennent en charge ?*

- *Pouvez-vous préciser quelle(s) évaluation(s) ont été menée(s) chez ce patient (problèmes médicaux, situation de la personne sur le plan fonctionnel, psychologique, social, traitements, préférences du patient, etc.) ?*
- *Quelle démarche a été mise en place pour la gestion des résultats des examens complémentaires prescrits et la décision qui s'en est suivi pour ce patient ?*
- *Quelle démarche a été mise en place pour réévaluer la stratégie thérapeutique (thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, aide à la vie quotidienne) ?*
- *Pouvez-vous décrire comment ont été hiérarchisés les objectifs de prise en charge ?*
- *Quelle démarche avez-vous proposé à ce patient pour l'aider à s'impliquer dans la prise en charge de ses pathologies ?*
- *Qu'a-t-il été mis en place pour ce patient afin de faciliter la prise en charge pluriprofessionnelle ?*
- *Vous êtes-vous questionné sur le besoin de mettre en place un plan personnalisé de santé pour ce patient ?*
- *Pouvez-vous décrire le contenu et la fréquence du suivi du patient (médical, éducatif, surveillance état général, alimentation, prise des médicaments, activités de la vie quotidienne, activité physique, etc.) qui ont été proposés au patient ?*
- *Quelle conduite avez-vous adopté lorsque les objectifs thérapeutiques n'avaient pas été atteints au bout de six mois à un an ?*
- *Autres questions.*

Exemples de questions pour le patient

- *Vous êtes-vous senti impliqué dans la prise en charge de votre état de santé ?*
- *Vous-même et votre entourage avez-vous été associés aux décisions concernant votre état de santé ?*
- *Avez-vous pu mettre en œuvre des changements dans votre vie quotidienne en lien avec votre problème de santé ?*
- *Qu'est-ce qui vous a aidé à suivre les traitements prescrits (i.e. médicaments, alimentation, activité physique, etc.) ?*
- *Pouvez-vous décrire la manière dont les professionnels de santé se sont organisés dans votre prise en charge ?*
- *Autres questions.*

La prise en charge d'une personne âgée polyathologique en soins primaires est en lien avec d'autres travaux publiés par la HAS en rapport avec le parcours de soins : prise en charge de la fragilité, gestion de la prescription médicamenteuse, éducation thérapeutique du patient, communication et concertation des professionnels de santé, organisation de la sortie d'hospitalisation. Par exemple :

- comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire ;
- check-list des situations à problèmes ;
- Programme Prescription médicamenteuse chez le sujet âgé (PMSA) ;
- comment améliorer la qualité et la sécurité des prescriptions de médicaments chez la personne âgée ;
- volet de synthèse médicale ;
- Plan Personnalisé de Santé (PPS) ;
- adaptation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à la personne qui avance en âge ;
- cadre référentiel ETP PAERPA Polyathologie- polymédication ;
- comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées ?
- check-list de sortie d'hospitalisation > 24 h.

Annexe 4. Méthode de travail

Recherche documentaire

La recherche documentaire a porté sur l'identification des publications (rapports, guides méthodologiques, retours d'expériences publiés) relatives à des expériences menées en ambulatoire utilisant la démarche du patient traceur ou une méthode similaire.

Compte tenu du sujet, la recherche des littératures grises a été primordiale ; pour cela les sites internet des agences internationales de certification et d'évaluation de la qualité ont été consultés.

Une recherche complémentaire a été conduite dans la base de données Medline à partir de l'équation de recherche suivante : (*patient journey OR patient tracer OR tracer methodology OR patient experience [title, abstract]*) AND ("*patient centered*" Or *primary care Or chronic disease Or integrated care Or cancer Or ambulatory care* Field: Title).

71 références ont été obtenues sur la période janvier 1980 à septembre 2013.

Agences internationales de certification et d'évaluation de la qualité http://www.safetyandquality.gov.au/	
ACHS <i>Australian Council on Healthcare Standards</i>	http://www.achs.org.au/publications-resources/
<i>Australian Commission on Safety and Quality in Health Care</i>	http://www.safetyandquality.gov.au
CCHSA Conseil canadien d'agrément des services de santé	http://www.accreditation.ca/fr/default.aspx
<i>Care quality commission</i>	http://www.cqc.org.uk/
<i>Health foundation</i>	http://www.health.org.uk/
<i>Health Quality and Safety Commission of New Zealand</i>	http://www.hqsc.govt.nz/
JCAHO: <i>Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (US)</i>	http://www.jointcommission.org/
<i>King's Fund</i>	http://www.kingsfund.org.uk/
<i>Institute for Healthcare Improvement</i>	http://www.ihl.org/Pages/default.aspx
<i>Healthcare Quality Improvement Scotland</i>	http://www.healthcareimprovementscotland.org/home.aspx
NIAZ <i>Netherlands Institute for Accreditation of Hospitals</i>	http://en.niaz.nl/
<i>NHS Improvement</i>	http://www.improvement.nhs.uk/CommissioningAWorldClassImagingService/HealthcareCommission/tabid/77/Default.aspx

La recherche documentaire a porté sur l'identification des publications (rapports, guides méthodologiques, retours d'expériences publiés) relatives à des expériences menées en ambulatoire utilisant la démarche du patient traceur ou une méthode similaire.

Compte tenu du sujet, la recherche des littératures grises a été primordiale ; pour cela les sites internet des agences internationales de certification et d'évaluation de la qualité ont été consultés :

Australian Commission on Safety and Quality in Health Care http://www.safetyandquality.gov.au/	
ACHS <i>Australian Council on Healthcare Standards</i>	http://www.achs.org.au/publications-resources/
CCHSA Conseil canadien d'agrément des services de santé	http://www.accreditation.ca/fr/default.aspx
<i>Care quality commission</i>	http://www.cqc.org.uk/
<i>Health foundation</i>	http://www.health.org.uk/
<i>Health Quality and Safety Commission of New Zealand</i>	http://www.hqsc.govt.nz/
JCAHO: <i>Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (US)</i>	http://www.jointcommission.org/

King's Fund	http://www.kingsfund.org.uk/
Institute for Healthcare Improvement	http://www.ihl.org/Pages/default.aspx
Healthcare Quality Improvement Scotland	http://www.healthcareimprovementscotland.org/home.aspx
NIAZ Netherlands Institute for Accreditation of Hospitals	http://en.niaz.nl/
NHS Improvement	http://www.improvement.nhs.uk/CommissioningAWorldClassImagingService/HealthcareCommission/tabid/77/Default.aspx

Une recherche complémentaire a été conduite dans la base de données Medline à partir de l'équation de recherche suivante : (*patient journey OR patient tracer OR tracer methodology OR patient experience [title, abstract] AND ("patient centered" Or primary care Or chronic disease Or integrated care Or cancer Or ambulatory care Field: Title)*)

71 références ont été obtenues sur la période janvier 1980 à septembre 2013.

Synthèse de la littérature

L'analyse de la littérature a permis d'identifier :

- des expériences d'analyse rétrospective de parcours de patients pour tester la faisabilité d'une méthode et l'impact sur la mobilisation des professionnels : plusieurs approches ont été utilisées au Canada et aux États-Unis avec pour caractéristiques de reconstituer *a posteriori* en équipe les parcours des patients en les modélisant afin de les analyser collectivement ;
- l'utilisation en routine d'une méthode de patient traceur pour l'accréditation des structures ambulatoires aux États-Unis. Elle s'applique soit à un parcours complet soit à une séquence du parcours des patients.

Des démarches d'analyse des parcours des patients ont été utilisées pour s'assurer que les soins sont centrés sur les patients dans un contexte de soins hospitaliers ambulatoires ou de séjours de courte durée (1, 2). La démarche utilisée repose sur la constitution d'une équipe multiprofessionnelle avec un rôle assigné à chacun dans le processus de collecte et d'analyse des données ; une sélection des patients les plus représentatifs du parcours analysé (définition et accord de l'équipe sur les critères de sélection) ; une reconstitution du parcours de chaque patient sélectionné, annoté d'explications acceptées par l'équipe et une comparaison à un parcours de référence. Des entretiens semi-structurés avec les patients et leur entourage portant sur des points clés du parcours et des aspects plus globaux d'accès aux soins, de transport, de communication, complètent le recueil de données. Le processus s'achève avec une recherche d'actions d'amélioration à partir des informations collectées avec priorisation et mise en œuvre de solutions. L'intérêt de ces expériences, bien que menées en milieu hospitalier, repose sur la modélisation des parcours (*process mapping*) en équipe multiprofessionnelle et leur comparaison aux bonnes pratiques de soins, en sus de l'organisation des prestations.

D'autres expériences ayant pour but d'améliorer la qualité de diverses prises en charge en milieu ambulatoire ont été rapportées dans la littérature avec une méthodologie proche (3). Plusieurs *focus groups* menés avec des patients ont permis de décrire des expériences de prise en charge typiques (soins aigus, suivi d'une maladie chronique, polyopathie). Sur cette base, les parcours ont été reconstitués rétrospectivement sur une période d'un an et analysés ensuite par un groupe interprofessionnel mêlant des intervenants de divers secteurs de soins. Pour cela, les bonnes pratiques pouvant être appliquées localement ont été recherchées à partir d'expériences internationales et des standards de qualité ont été élaborés et diffusés.

Les procédures de certification aux États-Unis se sont enrichies, depuis les années 2004, par l'introduction d'une méthode de traceur. La *Joint Commission* a publié une seconde version d'un guide (4) dans lequel sont donnés des conseils et des stratégies pour les équipes qui souhaitent utiliser la méthodologie du traceur non seulement pour la préparation d'enquêtes et la formation des professionnels de santé, la manière de collecter les données significatives et les documenter correctement, mais aussi comme un outil d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins.

Ce guide décrit les différentes approches de la MPT, non exclusives les unes des autres :

- une approche individuelle qui permet de suivre les expériences de soins reçus par le patient (au moment de la visite de la *Joint Commission*). La sélection des patients se réalise à partir d'un système de priorisation défini dans le guide (patients complexes le plus souvent) ;
- une approche par programme ou parcours de soins spécifique qui permet de s'assurer de la continuité des soins en milieu ambulatoire ;
- une approche organisationnelle ciblée sur les processus à hauts risques qui permet de s'assurer de l'adhésion des professionnels aux référentiels de bonne pratique professionnelle. L'analyse des données entraîne des discussions sur la qualité et la sécurité des soins, des traitements et des services délivrés ;
- une approche transversale qui concerne l'environnement de délivrance des soins, notamment la sécurité, le confort.

Un manuel spécifique à l'accréditation des soins ambulatoires a été publié par la *Joint Commission International* (JCI) (5). Le manuel comporte des standards de qualité dans plusieurs domaines complémentaires qui sont tous investigués en utilisant une méthode de patient traceur. On y retrouve la même typologie de traceur que dans le guide de la Joint Commission cité ci-dessus mais en plus détaillé.

L'ensemble des standards doit être investigué et repose sur des critères de sélection précis des patients. Ceux-ci sont sélectionnés sur une liste active et ont pour caractéristiques d'avoir eu recours à de multiples professionnels ou services. Leur parcours doit être complexe et doit offrir des opportunités d'évaluer la continuité des soins. Le nombre de patients dépend de la taille et de la complexité de la structure et la durée de visite sur site par des experts de la JCI.

Le manuel est conçu pour une utilisation sur le mode d'une autoévaluation complétée par une évaluation externe fondée sur des entretiens avec les professionnels de santé, les patients, complétés par une analyse des dossiers des patients, des observations directes.

L'utilisation de ce manuel s'appuie sur des prérequis tels que des pratiques d'amélioration de la qualité des prestations délivrées et de leur organisation et un système d'information utilisé en routine.

En conclusion, l'approche à privilégier pourrait être l'approche centrée sur l'analyse rétrospective du parcours de santé d'un patient, ses étapes et son organisation en tenant compte du point de vue du patient. Les conditions de mise en œuvre en ville sont à étudier, notamment la volonté des acteurs à se regrouper pour travailler de manière collaborative, la disponibilité des sources d'information pour reconstituer les étapes du parcours de santé.

Réunions de travail

Un groupe de parties prenantes a été réuni pour aider au cadrage du sujet et identifier les questions en lien avec les conditions d'adaptation de la démarche du patient traceur en ville (cf. participants).

Un groupe de travail multi-professionnel s'est réuni pour élaborer le guide méthodologique (cf. participants).

Dix équipes test ont réalisé l'expérimentation avec l'aide de dix coordonnateurs (cf. participants).

Références

1. Trebble TM, Hansi N, Hydes T, Smith MA, Baker M. Process mapping the patient journey: an introduction. *BMJ* 2010;341:c4078.
2. Baron S. Evaluating the patient journey approach to ensure health care is centred on patients. *Nurs Times* 2009;105(22):20-3.
3. Cameron TS. Quality improvement guided by the patient experience in primary health care - the patient journey project. Ontario: Health Quality Ontario; 2011.
4. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Tracer methodology. Tips and strategies for continuous systems improvement. Oakbrook Terrace: Joint Commission Resources; 2008.
5. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Ambulatory survey process guide. Oakbrook Terrace: Joint Commission International; 2010.
6. HAS. Guide Le patient traceur en établissement de santé, méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. 2013.
7. HAS. Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser. Recommandations. 2007.
- HAS. Obésité et surpoids chez l'adulte. Recommandations professionnelles. 2011
8. HAS. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Recommandations de bonne pratique. 2012.
9. Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? Fiches points clés et solutions. 2013.
10. HAS. Le plan personnalisé de santé : un outil pour un parcours de soins coordonné du patient âgé fragile. 2013.
11. HAS. Intervention d'infirmières libérales à domicile afin de diagnostiquer et d'initier la prise en charge de la fragilité du sujet âgé. 2014.
12. HAS. Diabète de type 2. Guide du parcours de soins. 2014
13. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. 2014.
14. Direction générale de la santé. Direction générale de l'action sociale. Souffrances et troubles psychiques ; rôle et place de travailleur social. 2005.

Participants

Les remerciements sont adressés aux membres des parties prenantes ayant permis le démarrage du projet, aux membres du groupe de travail ayant permis de rédiger le guide, aux équipes test qui ont expérimenté la démarche sur le terrain et les membres de la HAS ayant soutenu ce projet.

Les parties prenantes consultées :

D^l Béatrice ALLARD-COUALAN, Dr Hervé LE NEEL : (URPS) Union Régionale des Professionnels de Santé, médecins libéraux de Bretagne,

D^l Gilles BONTEMPS Gilles et D^l Ayden TAJAHMADY : (ANAP) Agence Nationale d'Appui à la Performance,

Dr François BOUE : (UNR SANTE) Union Nationale des Réseaux de Santé,

D^l Françoise BRION et D^l Florence LOYER : Collège de la pharmacie d'officine et de la pharmacie hospitalière,

D^l Marie-Hélène CERTAIN et D^l Bernard ORTOLAN : (CMG) Collège de la Médecine Générale,

D^l Eric GINESY et D^l Pierre PERUCHO : (FNEHAD) Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile,

Dr Sophie LEBRIS et Dr Géraldine MAGNIER : (ANESM) Agence Nationale des Établissements Sanitaires et Médico Sociaux,

Dr René NIVELET : (ARS) Agence Régionale de Santé de Bretagne, et Dr Jean-Marc SIMONPIERI : ARS La Réunion,

Catherine PERISSET : (CNSA) Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie,

Dr Catherine REA : (FEHAP) Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aides à la Personne,

Nathalie SCHNEIDER : DGOS Direction Générale de l'Offre de Soins (Bureau 1^{er} Recours),

Martine SENE-BOURGEOIS et Nicole BILLAST (CISS) Collectif Interassociatif Sur la Santé,

Dr Jean-François SERET, Chirurgien-dentiste,

Fanny RUSTICONI : CMK : Collège de la Masso-Kinésithérapie,

Frédérique TEURNIER : CNSF Collège National des Sages-Femmes de France.

Les membres du groupe de travail :

Florence AMBROSINO, Infirmière à domicile (Réseau ILHUP),

D^l Guy AMELINEAU, Médecin Généraliste (Maison de Santé Pluri-professionnelle VIE et SANTÉ), D^l Patrick ASSYAG, Cardiologue,

François BARRIERE, Infirmier (pilote MAIA Pays Salonnais),

Nathalie BAUNOT, Sage-Femme (réseau périnatal Paris nord),

Béatrice BONNEVAL, Chargée de Mission - expert parcours (ARS Pays de Loire),

Frédéric BOUHIER, Représentant des usagers (COREVIH aquitain),

Véronique DUBARD, Masseuse-kinésithérapeute,

Bruno GAUTHIER, Biologiste,

Dr Julien GRAVOULET, Pharmacien,

D^l Laurent JACOB, Médecin généraliste,

Nataly JOYEUX, Orthophoniste,

D^l Armine IZADIFAR Pneumologue,

Cidalia MOUSSIER, Cadre de santé Qualité/gestion des risques CH Blois,

D^l Jean-Michel ORIOL, Médecin généraliste,

D^l Bernard ORTOLAN, Médecin généraliste,

Brigitte ROZIER Infirmière (SSIAD Soins Liberté),

Michel SABOURET, Représentant des usagers (HCL),

Aline SILLANS, Assistante sociale ARESPA,

D^l Frédéric VILLEBRUN, Médecin généraliste (médecin chef de centres municipaux de santé).

Les coordonnateurs du test :

D^l Béatrice ALLARD-COUALAN, Médecin généraliste, Directrice de l'URPS Médecin,

Xavier BARBAUD, Responsable qualité et développement au réseau ILHUP,

François BARRIÈRE pilote Maia,
Anne-Sophie CASTRONOVO, Ingénieur qualité et gestion des risques, EPSM de l'Agglomération Lilloise
Sylvie FONTAN, Cadre de santé coordonnatrice du SSIAD de Molsheim,
Frédérique LEMARER, Directrice du réseau ARESPA,
Pascale MAURY, Infirmière coordinatrice régionale à la Caisse Autonome Nationale de la Sécurité Sociale dans les Mines, site de Carmaux,
Marc PRUSKI, Directeur qualité et gestion des risques, EPS 92 ERASME,
Latifa SALHI-BOUNGZATE, diététicienne réseau de santé nutrition diabète 41,
D^r Jean-Charles VAUTHIER, Médecin généraliste, Maison de santé des trois Monts.

Les participants HAS :

Coordination du projet : Laurence CHAZALETTE Chef de projet SEVAM et Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT Chef de projet SMACDAM.
Caroline ABELMANN, Chef de projet mission juridique HAS Saint Denis,
D^r Rémy BATAILLON, Directeur adjoint de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins,
Dr Julie BIGA, Chef de projet HAS,
Alexandre BIOSSE-DUPLAN, Mission relation avec les associations de patients et d'Usagers HAS
Emmanuelle BLONDET, Documentaliste HAS,
D^r Christian BOISSIER, Chef de projet,
Chantal DALENCOURT, Assistante du projet,
Anne DEPAIGNE-LOTH, Conseiller technique DAQSS,
D^r Marielle LAFONT, Conseiller technique DAQSS,
Thomas LE LUDEC, Directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins DAQSS,
Sylvie LAOT-CABON, Chef de projet SEVAM,
Isabelle LE PUIL, Assistante de gestion,
D^r Valérie LINDECKER, Chef de projet,
Monique MONTAGNON, Chef de projet SEVAM,
D^r Vincent MOUNIC, Chef du service Développement de la certification,
Yvonnick MORICE, Membre du collège de la HAS,
D^r Marie-Hélène RODDE-DUNET, Chef du service Evaluation de la Pertinence des Soins et Amélioration des pratiques et des parcours,
D^r Isabelle RULLON, Chef de projet IPAQSS,
Ariane SACHS, Chargée de mission juridique,
D^r Jean-François THEBAUT, Membre du Collège de la HAS,
D^r Michel VARROUD-VIAL, ancien Chef de service des Maladies chroniques et dispositifs, d'accompagnement des malades (SMACDAM).

Toutes les publications de l'HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr