

Le patient traceur, une méthode d'évaluation des pratiques professionnelles à proposer aux équipes dans l'évaluation de leur programme d'Education Thérapeutique du Patient?

Note de synthèse rédigée par Fanny Génolini Ccecqa - Mai 2021

Notre réflexion a pour objectif d'améliorer la pratique évaluative de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) par l'usage de la méthodologie du patient traceur. L'utilisation d'une méthode et outils de la certification des établissements de santé à la qualité des soins dans le cadre de l'évaluation annuelle ou quadriennale des programmes d'ETP nécessite des adaptations dans les éléments d'évaluation recherchés et dans sa prise en compte dans les différents dispositifs d'évaluations mis en place par les établissements ou à la demande de tiers externes.

L'évaluation en ETP peut-elle être plus pertinente¹, en adéquation avec les besoins du patient ? Qu'apporte la méthode du patient traceur à l'analyse du parcours du patient en ETP ? En parallèle, la démarche de l'ETP n'est-elle pas de nature à réorienter l'usage de la méthodologie initiale à une finalité d'auto-évaluation individuelle du patient plus large que le simple recueil de son expérience ?

Le questionnement nous invite d'une part, à un regard critique sur la place de l'outil du patient traceur dans une démarche de certification orientée actuellement vers la coordination des équipes et le vécu des patients ; d'autre part à situer l'outil dans la logique de l'ETP conçue non pas comme un dispositif de soins, mais de co-formation soignant-patient.

a) Le « patient traceur » dans la certification un outil diagnostic ou coopératif ?

« L'expérience patient » et la coopération en santé entre usagers et professionnels sont des notions régulièrement employées dans la construction de projet en santé et projet de soins². La notion de partenariat soignants-patients est au cœur de la nouvelle certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Elle vise l'engagement du patient à tous les niveaux de la qualité et sécurité des soins. La place de l'usager s'impose désormais dans la culture de l'évaluation de la pertinence et du résultat du soin. La relation partenariale évolue d'une relation duelle médecin - patient (colloque singulier) à une approche plurielle de la coopération³ situant le patient à de multiples niveaux comme le suggère le modèle de Montréal⁴.

¹ « La pertinence des soins permet d'éviter les traitements inadéquats avec des risques potentiels pour les patients et des dépenses inutiles pour la collectivité. C'est une notion évolutive : un soin pertinent hier peut ne plus l'être aujourd'hui en raison de l'évolution des techniques ou des connaissances. » Pertinence des soins – Les professionnels en action HAS - 2019

² L'usager partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations, Berkesse A. et col. Soins cadres n°125-février 2021

³ *Démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Didier Tabuteau, Odile Jacob, 2013.

⁴ Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. & Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 1(1-2), 59-72. <https://doi.org/10.3917/jib.271.0059>

L'évolution de la relation aux soins est accompagnée par des outils et des méthodologies plus participatives. Depuis 2014⁵ « le patient traceur » est promu par la HAS pour évaluer la coordination des activités de prise en charge à partir notamment de l'expérience du patient sur son parcours de soins.

Le recours à cette méthodologie par les experts visiteurs de la HAS est renforcé dans la nouvelle certification avec notamment la création d'un profil spécifique d'expert visiteur médecin en appui à la réalisation de la méthodologie lors des visites de certification. Cette méthode vise particulièrement « à analyser la prise en charge pluridisciplinaire et/ou pluri professionnelle de patients en comparant la pratique réelle aux pratiques de référence attendues dans le manuel de certification. Elle prend en compte les perceptions du patient et parfois des proches, des observations, la consultation documentaire et les croise avec l'expérience des professionnels et des éléments du dossier patient. Elle implique la participation d'une équipe de soins définie à l'article L. 1110-12 du CSP, composée des différents professionnels qui contribuent à la prise en charge du patient. En établissement de santé, l'analyse porte sur l'hospitalisation du patient, de l'entrée à la sortie (parcours intra-hospitalier incluant les interfaces ville-hôpital). En ville, la démarche porte sur l'analyse du parcours de santé dans son ensemble ou d'une partie de ce parcours en incluant les secteurs sanitaire, médico-social et social. » (Définition HAS, 2019).

Mise en œuvre de façon périodique par les équipes, sur une pluralité de parcours de patients au sein d'un établissement de santé, cette méthode est une évaluation des pratiques professionnelles (EPP). A ce titre des actions d'améliorations et leurs intégrations dans le programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (PQSS) prend sens.

Dans cette méthodologie le patient est un partenaire puisqu'il permet aux équipes d'utiliser les retours d'expérience afin d'évaluer la concordance par rapport aux activités réalisées par les soignants.

Mais son rôle n'est-il pas limité ? Que tire t-il lui-même de cet engagement auprès des équipes de soins ? Le récit ne fait-il pas du patient un nouvel objet-technique d'une procédure d'évaluation des coordinations interprofessionnelles ?

b) Le patient traceur en ETP, évaluer la pertinence des parcours individuels ou favoriser des compétences de coordination.

Dans le champ de la santé se diversifient de plus en plus les rôles des patients, les dénominations qui le situent dans la collaboration se différencient selon les contextes et la place qu'ils y occupent. « Usager expert » (Jouet et al., 2010), « le patient-formateur » (Flora, 2012), « le patient-chercheur » (Godrie, 2017), « le médiateur de santé-pair » (Roelandt et Steadel, 2016), « le patient-expert » (TouretteTurgis, 2015), « le patient-enseignant » (Gross, 2017) ; « le patient partenaire » (Karazivan et al, 2015). Quel que soit le cas le patient est dans l'initiative et s'engage pour lui-même, les autres, et plus largement pour l'évolution du système de santé, ou la représentation politique...⁶

L'éducation thérapeutique est une interface de formation visant l'auto-soin et l'acquisition de compétences d'adaptation dont la coordination.

⁵ Le patient-traceur en établissement de santé . Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins Guide méthodologique HAS novembre 2014.

⁶ 9^e Colloque Santé, Marseille, 22 et 23 juin 2021 : L'expérience patients et professionnels : nouveaux regards sur l'innovation en santé



La relation partenariale patient- soignant constitue un pilier essentiel qualifié d’alliance thérapeutique. Au cœur de la relation de soins cette alliance permet de co-construire, partager et négocier un projet de vie avec la maladie.⁷ La HAS définit ainsi l’éducation thérapeutique comme « un processus continu, dont le but est d’aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Les multiples compétences déterminent les responsabilités et des engagements du patient. « L’acquisition et le maintien par le patient de compétences d’auto soins (décisions que le patient prend avec l’intention de modifier l’effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l’acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ; la mobilisation ou l’acquisition de compétences d’adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d’acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s’appuient sur le vécu et l’expérience antérieure du patient et font partie d’un ensemble plus large de compétences psychosociales. » (HAS, 2013)

Le patient formé est un patient qui sait trouver des ressources pour gérer la maladie, qui sait se coordonner avec les soignants, d’autres patients... c’est un patient engagé dans des relations pluri professionnelles, capable de comprendre et de suivre son parcours.

Importer l’outil du patient traceur en éducation thérapeutique ne peut pas se limiter à une évaluation du parcours ni à une méthode d’EPP. L’outil ne devrait-il pas aussi permettre de travailler l’empowerment du patient et l’empowerment collectif dans ce même temps ?

⁷ Créer une alliance thérapeutique, on n’éduque pas un adulte souffrant, Jean-Daniel Lalau, comprendre les personnes, chronique sociale ,2012.