

## **Le trajet de soins diabète type 2**

### **Évaluation de la satisfaction du patient et perception de l'expérience vécue**

Analyse et premières conclusions du rapport de BSM  
par l'Association belge du Diabète asbl (ABD) et la Vlaamse Diabetes Vereniging vzw (VDV)

Avril 2013

# Commentaire

---

## Étude

L'objectif général de l'étude 'Le trajet de soins diabète type 2: évaluation de la satisfaction du patient et perception de l'expérience vécue', effectuée par BSM Management, est de mesurer la satisfaction, l'expérience vécue et la perception des patients engagés dans un trajet de soins diabète type 2 et l'impact du trajet de soins sur leur qualité de vie.

On veut ainsi améliorer en permanence 'l'orientation patient' et le processus des soins.

À cet effet, une étude exploratoire a été menée comprenant une étude documentaire et des entretiens exploratoires.

Suivie par une étude qualitative auprès de patients dans la deuxième phase et par une étude quantitative dans la dernière phase.

Pour formuler nos conclusions, nous avons comparé les résultats de l'étude quantitative aux objectifs du trajet de soins diabète type 2, mentionnés sur le site <http://www.trajetdesoins.be> :

- approche organisée et suivi du patient;
- collaboration optimale entre le médecin traitant, le spécialiste et les autres prestataires de soins;
- faire comprendre au patient la maladie et le suivi ;
- améliorer la qualité des soins.

## Remarques

Il faut toutefois nuancer quelque peu les conclusions.

Cette enquête était un premier exercice pendant lequel nous avons interrogé des patients à propos de leur expérience d'un système de soins bien précis. Étant donné les moyens disponibles, il ne nous a pas été possible d'interroger un groupe très large. Un autre point important est l'absence d'études antérieures, raison pour laquelle on ne peut comparer les conclusions à celles d'enquêtes précédentes.

Néanmoins, l'impact est très important.

Tout d'abord, il y a la plus-value que constitue le fait d'avoir choisi d'interroger également l'utilisateur/patient pour évaluer un système de soins.

En outre, nous avons choisi non seulement d'enregistrer l'expérience vécue, mais aussi de l'analyser en fonction de ce que nous pouvons en apprendre et des points importants qui, dans le futur, pourront contribuer à un ajustement positif.

## Suivi

Enfin, nous osons plaider en faveur d'une continuation de l'enquête.

En réitérant cette approche, nous pourrions enregistrer des évolutions et comparer des résultats. Tant l'enquête en ligne que les focus groups sont des méthodologies appropriées pour ce faire. Il serait en outre judicieux de réfléchir à d'autres moyens d'impliquer les patients que l'on peut difficilement atteindre par le biais des canaux numériques.

Étant donné que le contrat trajet de soins vaut pour 4 ans, il nous semble indiqué d'organiser une nouvelle enquête au terme des premiers contrats, à savoir 2014.

Puisqu'elles représentent des personnes avec le diabète avec une forte représentativité (plus de 37.500 membres associés), vu leur neutralité et le fait qu'elles représentent tant des patients que des prestataires de soins, et l'Association belge du Diabète et la Vlaamse Diabetes Vereniging sont tout à fait qualifiées pour répéter cet exercice, moyennant le soutien des autorités compétentes à la suite du soutien initial de la Fondation Roi Baudouin.

# Conclusions et recommandations

---

## Conclusion générale

En conclusion générale, nous pouvons affirmer qu'une partie des patients diabétiques, leurs proches et les différents prestataires de soin qui les entourent, sont **encore insuffisamment informés** du trajet de soins, que ces patients n'y ont donc pas suffisamment recours. De ce fait, ils ne bénéficient pas des soins les plus appropriés.

De plus, nous remarquons que le rôle et la valeur ajoutée de **l'éducateur en diabétologie** sont **encore insuffisamment connus**.

Pourtant, les résultats nous apprennent que les patients qui ont été pris en charge dans le trajet de soins et qui le connaissent, sont généralement **satisfaits** et qu'ils le **recommandent** à d'autres. Mais malgré la satisfaction, nous constatons qu'ils ne sont pas toujours informés du **plan de suivi** et **qu'ils ne l'utilisent pas**.

De l'étude, nous retenons aussi que les répondants font l'expérience d'un Trajet de soins Diabète qui leur permet de bénéficier des **soins diabétiques multidisciplinaires de haute qualité**.

## Recommandation générale

En guise de recommandation générale, nous pensons que tant les patients diabétiques que leurs proches et les prestataires de soins qui les entourent devraient être **encore mieux informés** de l'existence d'un trajet de soins diabète type 2. Ce qui pourrait augmenter le nombre de contrats trajets de soins.

Ainsi, les avantages et la qualité de cette forme de soins diabétiques permettraient d'offrir les meilleurs soins aux patients diabétiques qui se trouvent dans la situation spécifique visée par le trajet de soins diabète type 2.

De plus, il faut insister sur l'importance **d'intégrer l'éducation au diabète** dans le trajet de soins et sur la fonction de **coordination du médecin traitant**.

Il ne faut certainement pas mettre un terme à la **diffusion d'informations** tant auprès du grand public qu'auprès des patients diabétiques et des professionnels. Il faut au contraire l'intensifier pour garantir une augmentation des trajets de soins et atteindre les objectifs suivants:

- approche organisée et suivi du patient;
- collaboration optimale entre le médecin traitant, le spécialiste et les autres prestataires de soins;
- faire comprendre au patient la maladie et le suivi.

Parallèlement, le **contrôle strict de la qualité des soins diabétiques** dispensés dans les trajets de soins est nécessaire pour répondre à l'objectif visé, c'est-à-dire améliorer la qualité des soins du trajet de soins diabète type 2.

# Discussion des résultats

---

Nous commentons ci-dessous, point par point, les résultats de l'étude quantitative avec nos conclusions et recommandations. Nous soulignons les chiffres et réponses les plus significatifs ou marquants. Nous vous renvoyons vers le rapport complet pour l'ensemble des résultats.

614 personnes ont répondu à l'enquête en ligne. La plupart ont répondu seules de telle sorte qu'elles n'ont pas été influencées par l'entourage ou leurs prestataires de soins.

Les résultats de l'enquête quantitative peuvent être complétés par les conclusions de BSM Management concernant l'enquête qualitative qu'ils ont effectuée avec les focus groupes (voir rapport final). Ces constatations ont essentiellement orienté les questions qui ont été posées dans l'enquête quantitative, réalisée également par BSM Management.

## **Caractéristique des répondants (5.1 dans le rapport)**

- 43% des répondants sont âgés de plus de 65 ans

Conclusion: ce groupe nécessite une approche spécifique en ce qui concerne la diffusion d'informations et l'éducation.

Recommandation: rendre les informations très accessibles et les diffuser largement pour qu'elles touchent vraiment ce public cible.

## **Trajet de soins (5.2 dans le rapport)**

### **Profil des répondants (5.2.a dans le rapport)**

- 48 % des répondants ont été pris en charge dans le trajet de soins
- 52 % n'ont pas été pris en charge dans le trajet de soins
- 75 % sont membres d'une association

Conclusion: les personnes affiliées à une association de patients semblent être un peu mieux informées que celles qui ne le sont pas.

Recommandation: abaisser le plus possible le seuil d'affiliation à une association et stimuler l'affiliation. Un plus grand nombre de gens auront ainsi l'occasion d'être informés du trajet de soins.

### Premier contact avec le trajet de soins (5.2.b de le rapport)

- En Région flamande, le médecin traitant est le principal vecteur d'information dans 53 % des cas. La Vlaamse Diabetesvereniging est le troisième vecteur d'information en Région flamande.

Conclusion: le médecin généraliste joue un rôle de coordination important dans le trajet de soins.

Recommandation: mieux informer le médecin généraliste du trajet de soins et des différents acteurs de terrain: une approche multidisciplinaire doit être stimulée le plus possible, tant en Région flamande qu'en Wallonie et à Bruxelles.

- Dans 55 % des cas, le diabétologue est le principal vecteur d'information en Wallonie et à Bruxelles.

Conclusion: en Région flamande aussi, il semble que le médecin généraliste soit insuffisamment informé du trajet de soins.

Recommandation: encore mieux informer le médecin généraliste pour qu'il puisse jouer le rôle de coordination qui lui incombe dans le trajet de soins diabète type 2 et offrir ainsi au patient les meilleurs soins diabétiques possibles.

- La Vlaamse Diabetesvereniging est le troisième vecteur d'information en Région flamande.

Conclusion: les associations de patients peuvent jouer un rôle important dans la diffusion d'informations sur les trajets de soins.

Recommandation: étant donné qu'un des objectifs de la VDV et de l'ABD est d'offrir à tous les meilleurs soins diabétiques possibles, elles peuvent jouer un rôle majeur dans la diffusion d'informations auprès du patient.

### Motifs de la participation au trajet de soins (5.2.c dans le rapport)

- 45 % des répondants entrent en trajet de soins pour bénéficier d'un meilleur suivi (Wallonie et Bruxelles)
- 41 % et 40 % pour bénéficier d'un meilleur accompagnement (Wallonie et Bruxelles – Région flamande)
- 33 % pour participer activement au traitement (Wallonie et Bruxelles – Région flamande)
- 43 % pour mieux se soigner (Wallonie)
- 35 % en raison des avantages financiers associés au TDS (Wallonie et Bruxelles – Région flamande)

Conclusion: le motif de l'entrée en trajet de soins correspond en grande partie à ce qui était visé lors du démarrage du trajet de soins.

Recommandation: investir davantage dans la promotion des trajets de soins.

### Informations sur le contenu du trajet de soins (5.2.d dans le rapport)

- 35 % ont reçu des informations de l'éducateur au diabète
- 32 % du spécialiste
- 28% du médecin traitant

Conclusion: étant donné que le médecin traitant joue un rôle de coordination dans le trajet de soins diabète type 2 et qu'un trajet de soins est conclu lors d'une consultation chez lui, il est surprenant

qu'autant de patients reçoivent les informations d'un éducateur et que celui-ci n'intervienne que lorsque le trajet de soins a été approuvé.

Recommandations:

- informer le médecin traitant et le motiver à jouer son rôle de coordination;
- faire intervenir l'éducateur plus tôt, car celui-ci dispose de l'expertise nécessaire pour informer le patient et le motiver à se prendre en charge dans le cadre de sa maladie;
- renvoyer clairement le patient aux éducateurs de la région au moment de l'envoi de l'approbation au patient et au médecin traitant, ce qui facilitera la prise de contact avec un éducateur au diabète.

**Connaissance du contenu du trajet de soins et de son fonctionnement (5.2.e dans le rapport)**

- 22 % des répondants en Région flamande
- 25 % en Wallonie et en région bruxelloise déclarent que leurs proches connaissent mal le trajet de soins

Conclusion: encore trop peu de gens sont informés de l'existence et du contenu du trajet de soins diabète type 2. Son démarrage récent pourrait jouer un rôle en la matière (réf. convention).

Recommandations: intensifier la diffusion des informations sur le trajet de soins.

Les associations de patients peuvent évidemment jouer un rôle en la matière.

Orienter le plus rapidement possible les patients diabétiques vers une association pourrait accélérer l'obtention d'informations appropriées et, de ce fait, optimiser les soins diabétiques. Les prestataires de soins doivent être bien informés eux aussi, ce qui permettra d'accélérer la mise en place d'une approche interdisciplinaire.

**Consultations dans le cadre du trajet de soins (5.2.f dans le rapport)**

- 45 % des répondants en Wallonie et à Bruxelles ne rencontrent jamais d'éducateur au diabète contre 22 % en Région flamande

Conclusion: dans le cadre du trajet de soins, le glucomètre et les bandelettes de glucose ne peuvent être délivrés que par le pharmacien sur présentation du document obligatoire 'Demande de glucomètre/ de bandelettes de glucose'.

Le fait que près de la moitié des répondants en Wallonie et à Bruxelles ne rencontre jamais d'éducateur en dépit de cette obligation peut signifier que le plan de suivi est insuffisamment connu et/ou suivi en Wallonie et à Bruxelles ou qu'il y a trop peu d'éducateurs. De ce fait, il est probable que peu de gens pris en charge dans le trajet de soins profitent de l'avantage que constituent le matériel de contrôle et l'éducation offerte.

Recommandation: veiller à ce que le plan de suivi soit connu et correctement suivi dès le départ en diffusant des informations sur une grande échelle, tant auprès des patients diabétiques que des professionnels.

- 73 % des répondants en Wallonie et à Bruxelles vont 2 à 3 x par an chez le diabétologue contre seulement 37% des répondants en Région flamande.

Conclusion: il est important que chaque patient diabétique bénéficie de soins optimaux. Différentes raisons peuvent expliquer pourquoi le nombre de patients qui consultent un diabétologue en Wallonie et à Bruxelles est tellement plus élevé qu'en Région flamande:

- soit il y a moins de médecins généralistes qui sont informés à propos du diabète et les patients diabétiques sont orientés plus rapidement vers un endocrinologue;



- soit le traitement est organisé de façon différente et un plus grand nombre de patients diabétiques sont repris dans la convention;
- soit les médecins généralistes connaissent mal le trajet de soins et envoient leurs patients chez un endocrinologue parce qu'ils veulent leur garantir des soins diabétiques de qualité.

Recommandation: veiller à ce que chaque thérapeute connaisse suffisamment les différents systèmes de soin pour qu'il puisse recommander les soins diabétiques appropriés dans les cas appropriés. Le trajet de soins est le système le plus récent en la matière.

### Avantages perçus de la participation au trajet de soins (5.2.g dans le rapport)

#### Empowerment du patient

- La plupart des répondants soulignent que le trajet de soins a un effet positif sur l'empowerment du patient.

Conclusion: le trajet de soins permet à un plus grand nombre de patients diabétiques de bénéficier de soins multidisciplinaires de qualité.

Recommandations: si le nombre de patients diabétiques qui participent à un trajet de soins augmente encore, le nombre de patients bénéficiant de soins optimaux augmentera lui aussi. Suppression de l'obligation de signer un contrat de soins lors d'une consultation chez le médecin traitant.

#### Entourage et vie sociale

- 33% des répondants déclarent que leurs proches les encouragent peu à entrer en trajet de soins

Conclusion: on peut supposer qu'étant donné que les proches ne connaissent pas le trajet de soins ou en ont une connaissance insuffisante, ils ne sont pas à même de soutenir le patient diabétique.

Recommandation: prévoir un canal d'information qui permettra aux aidants proches du patient diabétique et à son entourage plus large d'être informés.

#### Aspects financiers

- La plupart des répondants estiment que le trajet de soins est financièrement intéressant.

Conclusion: étant donné que les gens trouvent le trajet de soins financièrement attrayant, ils adhèrent plus facilement à un système dans lequel l'éducation au diabète est un facteur important.

Recommandation: veiller à ce que le système reste financièrement attrayant pour que - par ce biais - le facteur 'éducation' gagne en popularité.

- Plus qu'en Région flamande, les répondants en Wallonie et à Bruxelles estiment que le trajet de soins est financièrement plus avantageux que la convention.

Conclusion: bien que les répondants consultent plus souvent un endocrinologue en Wallonie et à Bruxelles pour différentes raisons (expliquées au point 5.2.f), ils estiment que le trajet de soins offre plus d'avantages financiers.

Recommandations: bien informer l'ensemble des professionnels; ils pourront ainsi utiliser les différents systèmes de soins de façon optimale et dispenser les meilleurs soins diabétiques dans les meilleures conditions, ces soins étant financièrement intéressants tout en permettant d'éduquer au maximum les patients.

### Perception de l'organisation des trajets de soins

- 66% des répondants considèrent le trajet de soins comme un partenariat entre le patient, le médecin traitant et le spécialiste.

Conclusion: étant donné que le contrat de trajet de soins doit être signé par le patient, le médecin traitant et le spécialiste, ceux-ci sont automatiquement liés l'un à l'autre.

Recommandation: la signature par ces trois personnes doit être maintenue pour conférer une 'valeur' au trajet de soins.

- 62% des répondants considèrent le médecin traitant comme le premier interlocuteur

Conclusion: le médecin traitant joue un rôle important dans le démarrage et la coordination d'un trajet de soins.

Recommandation: il faut attirer l'attention du médecin traitant sur son rôle de coordination.

- 46% des répondants ont l'impression que le médecin traitant et le diabétologue collaborent

Conclusion: si tous les acteurs du trajet de soins exécutent correctement la tâche qui leur incombe et privilégient des soins multidisciplinaires, le patient bénéficiera de soins diabétiques de qualité.

Recommandation: les soins diabétiques multidisciplinaires doivent être encouragés dans l'intérêt du patient diabétique.

- 52 % des répondants considèrent l'éducateur au diabète comme un accompagnateur dans le trajet de soins.

Conclusion: tout comme le médecin traitant et le spécialiste, l'éducateur au diabète joue un rôle important dans l'optimisation des soins diabétiques.

Recommandation: l'éducateur au diabète doit être impliqué le plus rapidement possible dans le trajet de soins afin qu'aucun trajet de soins ne soit mis en œuvre sans qu'il y participe. La convention par laquelle l'éducateur au diabète choisit, en collaboration avec le patient, le glucomètre le plus approprié et remet le document nécessaire à la délivrance d'un glucomètre et de bandelettes, doit en tout cas être respectée.

- 44 % des répondants sont favorables à des réunions éducatives en groupe

Conclusion: les réunions éducatives en groupe sont évidemment appréciables, mais pourraient aller à l'encontre de l'approche individualisée du patient diabétique, visée dans le cadre du trajet de soins diabète type 2.

Recommandation: en complément du trajet de soins diabète type 2, on peut envisager de proposer des réunions éducatives en groupe, de façon structurée et à un stade précoce du diabète.

### Qualité de vie

- 8% des répondants ne disposent pas d'un plan de suivi personnel

Conclusion: l'objectif des trajets de soins, à savoir 'faire comprendre au patient sa maladie et le suivre et l'aider à se prendre en charge', n'est pas possible pour tout le monde. Parfois, la connaissance d'un certain nombre d'objectifs est possible et un suivi professionnel demeure indispensable.

Recommandation: une éducation de suivi est nécessaire en tant qu'accompagnement permanent des patients diabétiques pris en charge dans le trajet de soins.

- 74% des répondants affirment que leur diabète est mieux traité depuis qu'ils sont en trajet de soins.

Conclusion: l'objectif visant à améliorer la qualité des soins est atteint dans de nombreux cas.

Recommandation: continuer à informer les patients diabétiques de l'existence d'un trajet de soins pour améliorer la qualité générale des soins dispensés.

#### **Satisfaction générale du trajet de soins (5.2.h dans le rapport)**

- 77% des participants au trajet de soins diabète sont satisfaits ou très satisfaits du suivi de leur maladie. Les patients qui ont entamé leur trajet de soins en 2010 et 2011 sont les plus satisfaits.

Conclusion: les participants qui sont entrés en trajet de soins au début de l'année 2009 sont un peu moins satisfaits que ceux qui l'ont entamé par après. Nous constatons en outre que la satisfaction augmente à mesure que le trajet de soins diabète type 2 est mieux connu.

Recommandation: étant donné que la satisfaction augmente avec une meilleure connaissance du trajet de soins, il est très important de continuer d'en informer les différents prestataires de soins.

#### **Recommandation du trajet de soins (5.2.i dans le rapport)**

- 65% des participants recommanderaient le trajet de soins à un autre patient diabétique type 2.

Conclusion: le score obtenu par la recommandation est inférieur à celui concernant la satisfaction du suivi. Cela pourrait signifier que le trajet de soins est ressenti de façon positive par le patient, mais qu'on pourrait encore l'améliorer.

Recommandation: si le trajet de soins se passe bien, le patient le recommandera plus souvent à d'autres patients diabétiques, avec comme conséquence un effet en cascade positif.

#### **L'amélioration du trajet de soins vue par les répondants (5.2.j de l'étude)**

- Du point de vue des conditions financières
- Du point de vue des informations reçues
- Du point de vue du matériel mis à disposition
- Du point de vue de l'information aux proches

Conclusion: les participants souhaitent que le trajet de soins s'améliore encore dans les domaines ci-dessus, le remboursement des aiguilles est cité à plusieurs reprises.

Recommandation: améliorer les conditions et les avantages d'un trajet de soins diabète sur la base d'une évaluation approfondie.

Pour ces questions, les participants avaient l'occasion de formuler des remarques et des commentaires individuels.

Conclusion: s'il reçoit les informations nécessaires et s'il est entouré de prestataires de soins parfaitement informés, qui accomplissent convenablement leur tâche dans le trajet de soins, à savoir informer (médecin traitant, infirmière, diététicienne), éduquer (éducateur) et coordonner (médecin traitant), le patient diabétique est plus satisfait du trajet de soins.

Recommandation: continuer à informer tous les acteurs du trajet de soins, insister sur leur rôle dans le trajet de soins et stimuler une collaboration multidisciplinaire.

## Les personnes qui ne sont pas en trajet de soins (5.3 dans le rapport)

- 83% des répondants connaissent le passeport diabète

Conclusion: on connaît mieux les systèmes de soins qui existent depuis longtemps.

Recommandation: améliorer encore l'organisation de l'approche et du suivi du patient pourrait entraîner l'entrée en trajet de soins d'un nombre encore plus grand de patients.

- 50% des participants ne savent pas ce qu'est un trajet de soins et 26% ignorent quels pourraient en être les avantages.

Conclusion: trop de patients ignorent l'existence du trajet de soins ou le connaissent mal.

Recommandations: encore améliorer les soins en offrant des canaux d'information simples aux patients diabétiques, à leurs proches et aux différents prestataires de soins. Les associations en rapport avec le diabète peuvent jouer un rôle majeur en informant les patients diabétiques, leurs proches, leur entourage plus large et les prestataires de soins professionnels. L'offre d'une ligne d'information facilement accessible et gratuite peut jouer un rôle important en la matière.

- 17% des participants affirment ne pas remplir les conditions d'entrée en trajet de soins.

Conclusion: dans certains cas, des réticences et l'ignorance du trajet de soins par le médecin traitant ou le prestataire de soins influencent la perception du patient diabétique.

Si le prestataire de soins considère le trajet de soins comme quelque chose de positif et s'il le connaît suffisamment, le patient diabétique sera informé de façon plus objective.

Recommandation: améliorer la qualité des soins en faisant le bon choix du système de soins, ce choix étant basé sur une connaissance suffisante des différents systèmes de soins.

### Contact:

Viviane de LAVELEYE

Directrice de l'Association Belge du Diabète asbl

Place Homère Goossens 1, 1180 Bruxelles

[abd.diabete@diabete-abd.be](mailto:abd.diabete@diabete-abd.be)

[www.diabete-abd.be](http://www.diabete-abd.be)