ULB-
COOPÉRATION
L'ONG de l'Université libre de Bruxelles

ÉTUDE

COMMENT RENFORCER LA QUALITÉ DES SOINS DE PREMIÈRE LIGNE AU NIVEAU DES DEUX CENTRES DE SANTÉ PILOTES DANS LE CONTEXTE URBAIN DE GOMA, PROVINCE DU NORD-KIVU EN RDC ?

2019

Jean-Bosco Kahindo, Helène Lambert, Edgar Musubao et Mitangala Prudence

En collaboration avec les équipes de la DPS Nord-Kivu, de la ZS Goma et du PADISS-NK

Avec l'appui technique d'Isaline Greindl et d'Yves Coppieters

PADISS

Financé par l'Union européenne

ULB COOPERATION

Hôpital Erasme Coopération ULB

GEMELLI HEALTH CARE CONSULTING

Belgique partenaire du développement

MINISTERE DE LA santé

ABREVIATIONS ET ACRONYMES

ASACO	Association de santé communautaire
AT	Assistant Technique ou assistance technique
ECZ	Equipe cadre de la zone de santé
BUSISE	Bulletin du système des formations sanitaires et de surveillance épidémiologique
CDR	Centrale de Distribution Régionale des médicaments essentiels
CODESA	Comité De Santé
CPP	Comité Provincial de Pilotage
CS	Centre de Santé
COM	Communautaire
DPS	Division Provinciale de la Santé
DUE	Délégation de l'Union Européenne
ECP	Equipe Cadre de Province
ECZ	Equipe Cadre de zone
Entrepr	Entreprise
EUP	Etablissement d'Utilité Publique
Exp	Expert
FASS	Fonds d'Achat des Services de Santé
FDSS	Fonds de Développement des Services de santé
FEDE	Fédération des Maisons Médicales
GT	Groupe de Travail
HGR	Hôpital Général de Référence
HP	Hôpital provincial de référence
IOV	Indicateur Objectivement Vérifiable
IPS	Inspection Provinciale de la Santé
IT	Infirmier Titulaire
MCZ	Médecin Chef de Zone
MEG	Médicaments Essentiels Génériques
MSP	Ministère de la Santé Publique
OS	Objectif Spécifique

PADISS-NK	Projet d'Appui au Développement Intégré du Système de Santé dans la province du Nord Kivu
PAO	Plan d'Action Opérationnel
PCA	Paquet complémentaire d'Activités
PMA	Paquet Minimum d'Activités
PNDS	Plan National de Développement Sanitaire
PRO DS	Programme de Renforcement de l'Offre et Développement de l'accès aux Soins en RDC
PTF	Partenaire Technique et Financier
RDC	République Démocratique du Congo
SNAME	Système National d'Approvisionnement en Médicaments Essentiels
SNIS	Système National d'Information Sanitaire
SSP	Soins de santé primaires
TDR	Test de diagnostic rapide du paludisme
ULPGL	Université libre des pays des grands lacs
ZS	Zone de Santé

Table des matières

1 Introduction 1

2 Cadre théorique 3

2.1 Concepts 3

2.1.1 Services de santé 3

2.1.2 Rôle du patient 5

2.1.3 La qualité des soins 5

2.1.4 L'urbanisation et ses conséquences sur la santé 7

2.2 Services de santé de première ligne en milieu urbain: difficultés rencontrées et solutions apportées 8

2.2.1 Expérience belge : les maisons médicales 8

2.2.2 Médicalisation de la première ligne de soins en Afrique : 8

2.2.3 Bukavu : une prise en charge globale centrée sur la personne 9

2.3 La prise en charge des malades chroniques 9

2.3.1 Burkina-Faso : prise en charge des patients chroniques dans les services de première ligne ... 9

2.3.2 Le chronic care model 9

2.3.3 Particularités de la prise en charge du diabète 10

3 Des centres de santé mieux adaptés : une expérience pilote en réponse aux défis posés par l'urbanisation galopante et la transition épidémiologique à Goma 11

3.1 L'urbanisation rapide appelle à une transformation du système de santé. 11

3.1.1 Urbanisation rapide et déficit des services de santé 11

3.1.2 Des systèmes de santé peu préparés à la transition épidémiologique 12

3.2 La situation à Goma 13

3.2.1 Population urbaine 13

3.2.2 Importance des pathologies chroniques et du diabète en particulier 13

3.2.3 L'offre de soins à Goma 14

3.2.4 Itinéraires thérapeutique 14

3.2.5 Accessibilité aux soins 14

3.3 Comment fournir des soins de meilleure qualité dans les services de première ligne? 15

3.3.1 Des services de première ligne mieux adaptés à Goma 15

3.3.2 Une nouvelle organisation des soins de santé de première ligne testée dans deux centres pilotes. 16

3.3.3 La prise en charge des patients présentant un diabète comme thématique de recherche-action. 18

4 Hypothèse dynamique 18

5 Planification de la recherche 19

5.1 Objectifs et résultats attendus 19

5.1.1 Objectif Général 19

5.1.2 Objectifs spécifiques 19

5.1.3 Résultats attendus 20

5.2 Les acteurs de la recherche 21

5.2.1 Equipe de coordination 21

5.2.2 Lieu et type d'étude 21

5.2.3 Analyse des parties prenantes 21

5.2.4 Population bénéficiaire 22

5.3 Principales activités 23

5.4 Méthodologie de documentation 24

5.4.1 Dispositif de documentation 24

5.4.2 Méthodes de collecte des informations et des données 25

5.4.3 Analyse de situation de départ 25

5.4.4 L'évaluation du processus : Efficacité de la prise en charge et conditions de réalisation des changements 28

5.4.5 Evaluation finale 31

5.4.6 Considérations éthiques 32

5.5 Chronogramme des activités de recherche-action 1

1 Introduction

Ce document traite de la problématique et des grandes lignes qui vont guider la recherche-action envisagée au niveau de deux centres de santé pilotes, relevant de la première ligne des soins dans la ville de Goma, province du Nord Kivu, en RDC.

L'urbanisation constitue à ce jour un phénomène mondial croissant. Les résultats de l'étude « World Urbanization Prospects » de UN-Habitat (2018) révèlent que la population urbaine avoisine aujourd'hui les 50% de la population mondiale et que ce phénomène devrait s'accroître dans les prochaines années. Selon les prévisions de cette étude, le plus important accroissement démographique urbain aura lieu en Afrique subsaharienne et la RDC figurera parmi les 10 pays au monde à enregistrer les plus fortes proportions de populations urbaines en 2050 (Maïga et Bocquier 2016).

Ce phénomène d'urbanisation galopante, particulièrement en région africaine, se double de défis sanitaires d'autant plus importants qu'ils s'accompagnent d'un manque de gouvernance urbaine, d'un niveau particulièrement élevé de précarité socio-économique des populations, d'une défaillance des systèmes d'assainissement aggravée par la situation de précarité de l'habitat dans les bidonvilles[1] et d'une promiscuité et inadéquation des services de santé par rapport aux particularités du contexte urbain (Chenge,2013 ; Tonglet et Grodos, 2002).

Parallèlement, l'urbanisation rapide et l'occidentalisation des modes de vie qui y est liée ont conduit à une transition épidémiologique. Bien qu'en Afrique les maladies infectieuses restent toujours importantes, on observe une augmentation importante des maladies non-transmissibles (MNT), surtout en ville. Les systèmes de santé, organisés autour de la prise en charge des maladies aigues et infectieuses, ne sont pas préparés pour faire face à cette transition (Yaya et Kegne, 2014). En RDC, le modèle de district de santé, qui a été pensé et développé à partir d'expériences réalisées en milieu rural, s'avère globalement peu adapté aux réalités spécifiques du milieu urbain. Comme l'ont montré quelques études (Oleffe, 2018 ; ULB-Coopération, 2018), les attentes et les besoins de la patientèle urbaine ne sont pas satisfaits par l'offre de soins actuelle. Les malades se tournent alors souvent vers les tradipraticiens, les chambres de prière ou l'automédication. L'absence du médecin et d'autres représentants du corps médical au niveau de la première ligne de soins contribue à l'insatisfaction de la population et au déficit de qualité des soins.

Par conséquent, l'organisation des services de santé de première ligne dans les villes doit être repensée. Nous avons créé à Goma, dans le cadre du projet PADISS, deux centres de santé urbains médicalisés pilotes (CSMU) afin de tester la mise en place de services de première ligne mieux adaptés aux besoins de la population et de meilleure qualité.

[1] Il a été estimé que, dans les pays moins avancés, 78, 2% de la population urbaine vit dans des bidonvilles. Au contraire, ce chiffre est estimé à 6% dans les pays développés (Vlahov D, Freudenberg N, Proietti F, Ompad D, Quinn A, Nandi V, Galea S. Urban as a determinant of health. J Urban Health. 2007;84(3 Suppl):i16–26).

Dans ce contexte de réorganisation de la première ligne de soins dans les *deux centres de santé (CS) pilotes,* nous souhaitons mener une recherche-action afin de montrer *quelles sont les conditions qui rendent possible la fourniture de soins de meilleure qualité, aux utilisateurs des deux CS dans la ville de Goma ?* ». Cette recherche devrait contribuer à la réflexion entamée dans le champ des études en santé urbaine autour de la manière dont les systèmes de santé devraient se réorganiser pour répondre aux défis liés à l'urbanisation et à la transition épidémiologique.

Les objectifs spécifiques de l'étude sont, d'abord, de montrer qu'il est possible d'assurer des soins de qualité aux patients diabétiques dans le cadre des deux centres de santé pilotes ; de tester l'adéquation du modèle d'organisation proposé et d'en vérifier la durabilité et l'efficience.

Le postulat de départ de notre recherche est que si le modèle d'organisation proposé permet de répondre aux attentes de personnes atteintes de maladies chroniques telles que les patients diabétiques et permet de leur assurer des soins de qualité, il devrait aussi pouvoir répondre aux besoins de tout autre patient nécessitant des soins simples ou complexes.

A la fin de l'étude, les résultats obtenus, remis au ministère de la Santé, devraient contribuer à l'élaboration de nouvelles approches d'organisation des soins de santé de première ligne en RDC.

2 Cadre théorique

2.1 Concepts

Dans le cadre de notre étude il est important de s'accorder sur une compréhension commune de concepts essentiels: *services de santé*, *qualité des soins, rôle du patient* et *urbanisation*. Chacun de ces concepts renvoie à d'autres concepts importants à définir.

Le concept de service de santé, dans un contexte des soins de santé primaires, renvoie aux notions suivantes : *centre de santé*, *district de santé*, *ligne de soins*, *intégration*, *fréquentation des services* et *de bassin d'attraction*.

Le concept de qualité des soins renvoie à la *démarche qualité* et à d'autres concepts relatifs aux acteurs impliqués dans une relation de soins : *prestataire***,** *équipe de soins* et *patient*. Il renvoie aussi aux outils de prise en charge du patient, c'est-à-dire au *dossier du patient* et au *dossier familial* ; aux processus développés, c'est-à-dire à l'*assurance qualité des soins* et à la démarche qualité ; aux effets souhaités, comme la *satisfaction du bénéficiaire* et *l'adhérence du patient* au traitement.

Le concept d'**'urbanisation** invite à définir les notions de *ville*, de conséquence de l'urbanisation sur la santé comme par exemple la *transition épidémiologique* et les caractéristiques des *maladies chroniques*.

2.1.1 Services de santé

***Les services de santé* sont**, d'après le glossaire sur le renforcement du système de santé OMS (2018), tout service dont l'objectif est de contribuer à améliorer la santé de la personne et de la communauté. Ils ne se limitent donc pas aux services cliniques et médicaux ; les services de santé font partie intégrante des systèmes de santé et contribuent aux quatre fonctions essentielles du système de santé : prestations de services, création de ressources, financement et gestion administrative. (OMS 2000).

Dans ce cadre, **le *centre de santé*** est un service de santé de proximité, généralement une institution de soins, dont l'acception peut varier selon les pays et les contextes en fonction des politiques et des systèmes de santé. D'après Mercenier (1988), le terme « centre de santé », définit par la loi en Belgique, désigne une institution qui n'offre à la population que des soins préventifs. Au contraire, selon les réflexions menées par le GERM, le centre de santé intégré (CSI) est une structure de soins dont les équipes assurent des soins primaires essentiels à la population (Belche JL, 2016). Les maisons médicales en Belgique s'inscrivent globalement dans cette logique. Au Québec, les centres de santé intègrent les services sociaux et adoptent ainsi la dénomination de centres de santé et de services sociaux (CSSS) (Pineault *et al*, 2008). Dans le contexte des soins de santé primaires, le centre de santé s'entend comme une composante professionnelle du service de santé de district, servant de lieu d'interaction avec une communauté définie à qui il fournit des soins de santé globaux, intégrés et continus (Mercenier, 1988 ; OMS, 1978 ; RDC-MSP, 2006). Au sein du système de santé, les centres de santé se situent au niveau de la *première ligne des soins* – premier niveau d'interaction entre le système de santé et la population (Mercenier, 1988). La première ligne

assure la fonction de premier lieu d'expression des plaintes, des symptômes et des problèmes de santé ; en résumé, de la demande des soins par les usagers (Michel Roland, 2006). Elle est considérée comme premier échelon des soins, dont les principales fonctions, résumées par Belche (2017), sont : le premier contact avec le patient ou la communauté, la globalité, la continuité de la prise en charge (« care ») et la coordination de la prise en charge. Etant plus accessible géographiquement et proche de la communauté, la première ligne est la mieux placée pour s'adapter aux besoins et attentes de la population. La première ligne de soins fonctionne en lien avec la seconde ligne qui exerce vis-à-vis de la première, des fonctions de soutien (technique, scientifique, logistique) (Ibidem). Dans un système de santé basé sur les soins de santé primaires et le district de santé, la première ligne des soins comprend une constellation de centres de santé, tandis que la seconde ligne est constituée d'un hôpital général de référence. D'après les normes de la zone de santé en RDC (RDC-MSP, 2006), chaque centre de santé est responsable d'une population d'environ 10.000 habitants. Plus concrètement, l'exercice des fonctions dévolues au centre de santé suppose une infrastructure, des équipements, une organisation et des ressources, dont des ressources humaines. Les ressources humaines sont organisées sous forme d'équipes de soins. En outre, la première ligne fonctionne avec un « paquet minimum d'activités » comprenant des soins curatifs, des activités préventives et promotionnelles. Celui-ci a néanmoins tendance à être interprété de façon restrictive, c'est-à-dire qu'on oublie souvent que d'autres activités peuvent être réalisées selon les besoins et envies de la population de référence (Dugas et Van Dormael, 2003).

L'équipe de soins au niveau du centre de santé est un ensemble intégré de personnels (*intégration professionnelle* selon Belche, 2016) qui, par leurs compétences, partagent une responsabilité commune de prise en charge sanitaire des patients et de la communauté. L'intégration d'équipe suppose la concertation, la collaboration et la coopération continue entre les membres. Cet effort d'intégration permet à l'équipe d'être mieux soudée, d'accéder à une vision partagée des objectifs du centre de santé et de mieux articuler plusieurs compétences dans une action commune en faveur des usagers et de la communauté. La composition de l'équipe est diverse selon les politiques et les systèmes de santé. Selon le modèle Kasongo (Mercenier, 1988) l'équipe de soins doit être constituée de minimum 3 personnes (un infirmier, un aide médico-social et un clerc). Les normes de la zone de santé en RDC éditées en 2006 (MSP-RDC, 2006) prévoient une équipe un peu plus large, constituée de 5 personnes pour 10.000 habitants (2 infirmiers, 1 technicien de laboratoire, 1 agent commis à la réception et 1 clerc). En Indonésie, le staff du Centre de santé intègre médecins, infirmiers et d'autres profils professionnels et compte un effectif de 11 à 14 personnes. En Belgique, l'équipe intègre au minimum des compétences médicales, infirmières et de kinésithérapie (Mercenier, 1988). Les équipes sont plus importantes en nombre et en compétences (gestionnaires, d'assistant social, de prise en charge psychologique, en plus des compétences précitées) dans les maisons médicales que dans les centres de santé (Kahindo et *al.*, 2017). L'équipe de soins exerce sa responsabilité dans le cadre d'un dialogue et d'une interaction continus avec les usagers et la communauté.

Les maladies chroniques : L'OMS définit les maladies chroniques comme étant « des maladies de longue durée, dont l'évolution est généralement lente ». Cette définition couvre un large éventail de problèmes de santé qui sont essentiellement des maladies non transmissibles, telles que le diabète, le cancer et les pathologies mentales, musculo-squelettiques, respiratoires, neurodégénératives et cardiovasculaires.

Au-delà du concept de maladie, un concept encore plus important dans l'optique de l'organisation des soins est le fait qu'un malade chronique a des besoins qui évoluent parallèlement à l'aggravation de sa maladie. (KCE, Position paper Organisation des soins maladies chroniques en Belgique)

2.1.2 Rôle du patient

Le patient : le patient ou l'individu malade a une place essentielle quand il est question de la prise en charge curative. Dans la relation entre le patient et l'équipe soignante, la prise en charge soignante consiste, en lien avec un diagnostic présomptif ou définitif, dans un premier temps, de soulager ou mettre fins aux souffrances, à mettre fin à la survenue des séquelles ou du décès. Longtemps considérés par les prestataires de soins comme simples bénéficiaires passifs des services de santé, les usagers ont vu cette conception progressivement évoluer, avec l'émergence de la notion de démocratie sanitaire. Cette dernière impose l'implication du citoyen dans la prise de décision et sa participation active au développement des services de santé (Moussier et al., 2016). Ainsi, le patient et la communauté passent progressivement du rôle passif de bénéficiaire à un rôle plus actif. Avec cette évolution, le concept de patient-acteur prend tout son sens surtout dans un contexte de prise en charge des maladies chroniques (Batifoulier *et al.*, 2008).

Patient partenaire [2]

On reconnaît désormais au patient non seulement la capacité à réaliser une partie des activités de soins, mais également une forme d'expertise liée à son expérience personnelle de la maladie. Il est ainsi demandé aux personnes atteintes de diabète d'observer des règles hygiéno-diététiques et de procéder régulièrement, par divers moyens, à la surveillance de leur état et au contrôle de leurs symptômes (Grimaldi-Sachon, 2003), en faisant leurs tests de glycémie et, le cas échéant, en s'administrant les doses et les types d'insuline requis, voire en tenant un carnet de bord (Nguyen-Vaillant, 2010).

Dans le partenariat patient-professionnel de santé, il s'agit de coopération et de décision concertée.

2.1.3 La qualité des soins

La *qualité de soins* n'est pas un concept facile à appréhender, car en plus de ses dimensions techniques, elle intègre d'autres dimensions telles que l'acceptabilité, la réactivité et le climat de confiance entre les patients et les prestataires de soins (Hanefeld et *al.*, 2017). D'après l'OMS (2000*), la qualité des soins est « une démarche qui permet de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du*

[2] *Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient »*
Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique. Alexandre Mathieu-Fritz et Caroline Guillot

système de soins ». La qualité des soins englobe ainsi non seulement la dimension technique mais aussi la dimension humaine relative à la satisfaction du patient. La référence à l'état actuel de la science met en exergue l'«*Evidence Based Medecine* ». Le renforcement de la qualité et la sécurité des soins au sein des services de santé, suppose le développement des stratégies et la mise en œuvre des actions axées sur l'amélioration continue des processus de prise en charge, qui constituent des *démarches qualité*. Selon l'ANAES (2002), les démarches qualité intègrent au moins six principes dans le processus : (i) l'attention aux attentes, aux besoins des clients, (ii) l'importance du leadership, (iii) une démarche participative qui mobilise et implique les acteurs, (iv) une démarche méthodique basée sur des méthodes et des outils appropriés, (v) une approche axée sur l'amélioration des processus, enfin (vi) une logique d'amélioration continue, de résolution des problèmes et de traitement des dysfonctionnements observés. Ces dernières années, les démarches qualité doivent intégrer les notions de sécurité et de gestion des risques liées aux soins (Moussier et al., 2016 ; Saintoyant et al., 2012 ; OMS, 2011). On pourrait imaginer qu'un service de santé ayant intégré des démarches qualité puisse voir améliorer son utilisation, son bassin d'attraction et l'observance thérapeutique, surtout pour les patients chroniques.

Les soins globaux : la globalité des soins conditionne leur intégration et leur continuité. Les soins sont globaux dans la mesure où le patient est d'abord considéré comme une personne à part entière. Ainsi, une prise en charge globale prend non seulement en compte la dimension physique mais aussi les dimensions psychologique, familiale et sociale de la personne. L'approche globale des soins implique un effort d'empathie de la part de l'équipe des soins ainsi qu'une prise en compte non seulement des préoccupations actuelles de la personne mais aussi de son développement futur (Mercenier, 1988). L'approche globale des soins rejoint l'approche de *soins centrés sur la personne*, privilégiée par l'OMS (OMS, 2008) dans le cadre de la réforme des prestations et du renouveau des soins de santé primaires. Cette approche recentre la qualité des soins et le fonctionnement des services de santé sur les attentes, les besoins et les caractéristiques des patients (Dujardin, 2003). Elle articule les dimensions biologiques et psychosociales de la personne considérant le patient comme capable de décision, de responsabilité et d'alliance thérapeutique. Cette approche rejoint également la démarche humaniste qui considère le patient comme un partenaire de soins, en particulier pour les maladies chroniques dont le patient est considéré comme un expert de sa maladie.

L'utilisation des services de santé renvoie au recours par une personne à un service de santé pour des soins curatifs à la suite d'un épisode maladie ou à la recherche des soins préventifs, promotionnels ou de réadaptation. L'utilisation des services de santé dépend au moins de trois facteurs : la demande ou le besoin ressenti, l'acceptabilité et l'offre proprement dite. Ces facteurs peuvent à leur tour être décomposés. L'accessibilité par exemple est financière, géographique, culturelle… L'utilisation des services de santé peut être calculée en référence à une population captive d'une aire de santé de responsabilité, dans le cadre des services de santé territorialisés ou en référence à une population dont la structure sanitaire est en charge (population d'une entreprise, population inscrite, etc...). Dans les deux cas de figure, l'on peut s'intéresser à la provenance réelle de la patientèle, ce qui définit le *bassin d'attraction* de la structure de soins. On sait classiquement que la fréquentation de la structure diminue avec l'éloignement des usagers de la structure (Pangu, 1988 ; Lucas *et al.*, 2003).

L'observance thérapeutique : c'est la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soins, qui consiste à suivre une thérapeutique prescrite. Elle englobe aussi bien le traitement que les autres régimes et styles de vie prescrits au patient (Lamouroux *et al*., 2005). Il importe de relever une petite nuance avec *la compliance* qui s'intéresse plus la conformité à la prescription médicale, sans tenir compte du point de vue du patient et avec *l'adhésion* qui met plus d'accent sur le point de vue du patient.

Système d'inscription à un centre de santé : habituellement la population affiliée à un centre de santé peut être considérée de manière passive comme étant celle de l'aire de santé. Le système d'inscription, qui se fait habituellement sur base d'un dossier familial, consiste en un engagement formel du ménage à utiliser de manière privilégiée le centre de santé et au centre de santé de mettre tout en œuvre pour répondre à la demande du ménage. Le dossier familial, constitue dans ce cadre, un outil indispensable à mettre en place et qui doit être tenu par l'équipe du centre de santé. Il permet à l'équipe de disposer d'une connaissance large sur l'environnement familial et socio-économique du ménage et de centraliser l'essentiel de l'information sur la prise en charge sanitaire des membres du ménage et par conséquent le pivot du système d'information au premier échelon. Cet outil offre une bonne base à l'approche globale de prise en charge des membres du ménage.

Médicalisation des centres de santé**:** La médicalisation consiste à introduire des médecins dans les centres de santé de première ligne. Aujourd'hui, un nombre important de médecins sont formés dans les universités d'Afrique francophone et on observe une croissance de la présence du médecin au niveau de la première ligne, notamment dans les centres de santé privés (Manzambi *et al*, 2000 & Chengue, 2013). Les études révèlent par ailleurs que la présence de cette figure professionnelle augmente l'acceptabilité des soins (Manzambi *et al*, 2000). Le médecin représente en effet une valeur ajoutée considérable dans la mesure où elle permet d'augmenter la gamme des problèmes prise en charge dans le CS et de poser de bons diagnostics

2.1.4 L'urbanisation et ses conséquences sur la santé

L'urbanisation fait référence à l'accroissement de la proportion de la population vivant en ville et ses particularités en termes de densité et d'agglomérations d'habitants, d'infrastructures et de mobilité, d'activités relevant plus des secteurs secondaires et tertiaires, de dynamiques organisationnelles et socio culturelles. Selon le critère démographique, Larousse considère la *ville* à partir de 2.000 habitants agglomérés. D'après l'OMS et UN-Habitat (2016), une agglomération d'au moins 20.000 habitants dans une zone bien délimitée correspond à une ville.

Transition épidémiologique : La transition épidémiologique désigne le phénomène de transformation des causes de décès allant des maladies infectieuses vers les maladies chroniques, dégénératives et les accidents. Les *maladies chroniques* ou maladies non-transmissibles (MNT) sont des maladies de longue durée, qui ne se transmettent pas, et qui évoluent lentement (OMS). Les MNT sont associées à l'urbanisation rapide et aux modes de vie qui l'accompagnent, c'est-à-dire la mauvaise alimentation, le stress, le tabagisme, à la consommation nocive d'alcool et à l'inactivité physique. Des études ont en effet montré que l'urbanisation s'accompagne d'un accroissement du risque concernant certains problèmes de santé tels que l'obésité, le diabète et les maladies cardiovasculaires (Unwin et Alberti, 2006 ; Malher *et al.*, 2010). Une étude menée au Sud Kivu, province voisine de celle du Nord

Kivu en RDC, a montré une prévalence de l'hypertension artérielle à 41% en milieu urbain versus 38% en milieu rural (Katchunga *et al.* 2011).

2.2 Services de santé de première ligne en milieu urbain : difficultés rencontrées et solutions apportées

Au Nord comme au Sud, l'organisation des services de santé du premier échelon en milieu urbain a évolué dans une logique d'une meilleure prise en compte des besoins de santé et des attentes légitimes de la population. Trois voyages d'étude nous ont permis d'observer divers modèles d'organisation des soins de première ligne : en Belgique, au Mali et à Bukavu.

2.2.1 Expérience belge : les maisons médicales

En Belgique, où plus de 90% de la population vit en milieu urbain. La première ligne des soins est assurée par des cabinets médicaux (médecin en solo ou en association) et des maisons médicales. Plus de 100 institutions existent et plus de 15.000 professionnels de santé travaillent dans ses structures (Fédé, 2015). Les maisons médicales datent des années 70 et elles partagent des valeurs de solidarité, de justice sociale, de citoyenneté, de respect de l'altérité et d'autonomie (Fédé, 2013). Ces structures de première ligne ont la charge d'une population, généralement inscrite pour des soins curatifs, préventifs et de réadaptation. Pour des raisons d'efficacité et d'efficience, elles s'occupent des usagers en interaction avec des hôpitaux, des officines pharmaceutiques, des laboratoires et des associations d'infirmiers pour des prestations complémentaires externalisées. Des soins infirmiers, médicaux, psychologiques et de kinésithérapie sont dispensés. Un service d'assistance sociale et d'accueil, comprenant un système informatisé de gestion des rendez-vous et l'aiguillage des patients vers les membres de l'équipe de soins, est organisé. De même, des visites à domicile, auprès notamment des patients à mobilité réduite ou lors des gardes, sont effectuées (Kahindo et al. 2017).

2.2.2 Médicalisation de la première ligne de soins en Afrique :

En Afrique subsaharienne, il est plutôt rare de trouver des médecins au niveau de la première ligne des soins. Cependant, certains pays comme le Mali, la Côte d'ivoire, la Guinée, Madagascar et le Bénin ont commencé à *médicaliser* le premier échelon. L'approche développée allie médecine de famille et soins de santé primaires. Le médecin exerce son métier de façon autonome et en partenariat avec le secteur public.

Au Mali, où nous nous sommes rendus, la structure est un centre de santé communautaire (CSCOM), propriété d'une association de santé communautaire (ASACOM). L'ASACOM est une association volontaire de ménages qui dispose d'une personnalité juridique et d'organes formels de gestion (Balique, Ouattara et Ikname, 2001). Les services offerts n'intègrent pas de soins hospitaliers de type chirurgical hors d'un plateau technique recommandé. Toutefois ils ont intégré d'autres prestations telles que l'échographie, la vaccination contre le Papillomavirus, le dépistage systématique des lésions précancéreuses du col, etc.

Malgré des résultats globalement très positifs, l'évaluation des expériences de médicalisation de la première ligne a montré que les médecins ne sont pas préparés à ce métier nouveau. Une formation spécifique est nécessaire. Ensuite, le choix des candidats et l'encadrement de ces derniers est important. D'autres aspects doivent également être pris en compte : les médecins peuvent être tentés d'orienter le centre de santé selon leurs com-

pétences techniques et dans ce cas, un manque de vision systémique peut conduire à un détournement de la mission du centre de santé. Les compétences techniques du médecin lui confèrent un pouvoir de négociation important qui peut aboutir à des dérives financières ; la présence d'un médecin dans un CS crée de la concurrence vis-à-vis des autres structures ce qui est susceptible de générer des conflits ; ou encore, il faut veiller à ce que les soins soient accessibles à la majorité de la population (Dugas et Van Dormael, 2003 & Caplain *et al*, 2014).

2.2.3 Bukavu : une prise en charge globale centrée sur la personne

En RDC, deux expériences de réorganisation des services de première ligne sont menées depuis plus de trois ans, l'une à Masina (Kinshasa), avec l'appui d'un médecin prestant à la Maison Médicale des Marolles de Bruxelles et la deuxième au Sud Kivu, à Bukavu, avec l'appui de Louvain Développement.

L'expérience développée à Bukavu, bien qu'en phase de relance, ambitionne un retour à une prise en charge globale centrée sur la personne et la communauté plutôt que sur la maladie (Kahindo *et al.*, 2018). Elle met un accent particulier sur la prise en charge de patients porteurs d'états morbides complexes, en particulier les malades chroniques et les personnes du troisième âge. Les fonctions de médecin et d'assistant social ont été introduites ; des visites à domicile sont effectuées ; des activités génératrices de revenus ont été développées avec des patients vulnérables, l'objectif étant d'améliorer leur accès financier aux soins. Quelques faiblesses ont été relevées. La prise en charge globale ne semble être effective que pour les personnes du troisième âge. Les soins de kinésithérapie font défaut. Le contexte familial n'est pas toujours exploré ; un dossier familial s'avérerait utile. La démarcation des tâches n'est pas claire pour le personnel soignant. Certains médicaments repris dans les protocoles ne se retrouvent pas dans les CS. Enfin, de nombreux patients sont référés à l'hôpital général et ils rencontrent des difficultés pour payer les soins et pour faire face aux coûts additionnels qu'engendre leur transfert (Kahindo *et al.*, 2018).

2.3 La prise en charge des malades chroniques

2.3.1 Burkina-Faso : prise en charge des patients chroniques dans les services de première ligne

Au Burkina Faso, une étude a été conduite dans 6 structures de santé avec pour objectif d'identifier les modalités qui permettent d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients chroniques dans les services de première ligne et dans les hôpitaux de référence (Hiel *et al*, 2014/5). Cette étude met en lumière plusieurs faiblesses : l'implication de la communauté dans la recherche de solutions et la mise en relation des patients avec les organisations de base communautaire sont insuffisantes voire parfois inexistantes. Les besoins des patients ne sont pas suffisamment écoutés lors de la prise en charge et peu d'activités d'éducation et de sensibilisation existent pour renforcer leur autonomisation. Enfin, la famille est rarement informée et impliquée dans le traitement et les visites à domicile sont plutôt exceptionnelles. Ces constats suggèrent que l'amélioration des soins chroniques passe par la réorganisation des services de première ligne.

2.3.2 Le chronic care model

Le *Chronic Care Model*, développé initialement au Canada, permet une meilleure prise en charge des malades chroniques. Il propose d'agir sur trois aspects : communauté, système de santé et prestation des soins. L'objectif est de « *générer des équipes de soins proactives et*

organisées, interagissant avec des patients informés et actifs » (Hiel *et al*, 2014/5). Ce modèle accorde une importance particulière aux relations avec la communauté, avec la famille et entre soignants et patients ; à l'éducation, l'autonomisation du malade et aux visites à domicile ; le tout selon une approche systémique.

Selon ce modèle, les principales caractéristiques qui déterminent des soins chroniques de haute qualité comprennent :

- Le Support à l'autogestion : information du patient, décisions participatives, guides pour le patient ; carnet de bord.
- Aide à la décision : guides de pratique pour les professionnels de la santé ;
- Structure du système de prestation des services et de soins : travail d'équipe, multidisciplinarité, coordination des soins ;
- Systèmes d'information clinique : information numérique, registres ;
- Politiques et ressources collectives, telles que des programmes d'activité physique ;
- Organisation du système des soins de santé : leadership et définition des objectifs de l'organisation

D'après ce modèle, les principaux éléments utiles à la prise en charge des malades chroniques sont les suivants :

i) l'introduction d'une équipe pluridisciplinaire au niveau de la première ligne des soins permet d'élargir la gamme des problèmes pris en charge sans nécessairement déstructurer l'organisation du système de santé

ii) un système de gestion des rendez-vous peut être organisé

iii) le travail avec la famille des patients et avec la communauté est indispensable

iv) l'encadrement et la formation des professionnels travaillant dans des structures innovantes est particulièrement important.

2.3.3 Particularités de la prise en charge du diabète

Le diabète est caractérisé par un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des glucides apportés par l'alimentation. Les principales formes de la maladie, (Diabète de type 1 et 2) sont d'origine multifactorielle : des facteurs environnementaux (liés aux modes de vie) et des facteurs génétiques (prédispositions).

Le traitement du diabète consiste principalement, pour tous les patients, à adopter **des mesures hygiéno-diététiques adaptées** (équilibre nutritionnel, activité physique) et, pour certains, à **prendre leurs médicaments** par voie orale ou – pour l'insuline – par injection. Le diabète nécessite très souvent, principalement pour les patients sous insuline, une surveillance de la glycémie – *i.e.* le taux de glucose dans le plasma sanguin. Deux types de surveillance sont pratiqués. Le premier est la vérification tous les trois mois du poids du patient et de sa tension artérielle, sa glycémie à jeun et surtout son hémoglobine glyquée (HbA1c). Le second est l'auto-surveillance glycémique.

Le but du traitement est de « normaliser ou équilibrer » la glycémie – *i.e.* se situer entre 0,7g/l à 1,10g/l à jeun [3]

3 Des centres de santé mieux adaptés : une expérience pilote en réponse aux défis posés par l'urbanisation galopante et la transition épidémiologique à Goma

3.1 L'urbanisation rapide appelle à une transformation du système de santé.

3.1.1 Urbanisation rapide et déficit des services de santé

Dans les pays en voie de développement, les populations sont de plus en plus urbaines et selon les prévisions, l'accroissement le plus spectaculaire devrait avoir lieu en Afrique Subsaharienne (Maïga et Bocquier, 2016). La population urbaine en RDC a été estimée à 42,5% en 2015 et la RDC devrait figurer en 2050, parmi les 10 pays à enregistrer les plus fortes proportions de populations urbaines (Maïga et Bocquier, 2016). Cette urbanisation accélérée est liée, en partie, à un exode massif consécutif à l'insécurité qui sévit depuis plus d'une décennie dans plusieurs localités rurales, particulièrement à l'Est du pays. Face à l'arrivée massive de nouveaux habitants paupérisés dans les villes, il n'est pas possible de respecter les normes minimales d'infrastructures et d'habitat : les approvisionnements en énergie électrique, en eau potable, les routes et les systèmes d'assainissements n'arrivent pas à suivre le rythme d'urbanisation.

L'extension des villes s'accompagne dès lors d'un accroissement des bidonvilles ; une partie de plus en plus importante des populations urbaines habitent dans des logements précaires, avec un accès aux services de base très limité et dans des conditions sanitaires insalubres.

L'instabilité du pays a conduit, de plus, à une déstructuration du système de santé. Le désengagement de l'État, depuis les réformes survenues à la fin des années 1980, a pour conséquence l'accroissement des inégalités sociales avec le développement d'une logique lucrative dans les institutions de soins (Chenge, 2013 ; Dugas & Van Dormael, 2003 ; Fonteyne, 2018). La qualité des prestations pâtit de la prolifération d'établissements de formation et de structures de soins aux exigences revues à la baisse ; les infrastructures sont souvent vé-

[3] ***Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient ».*** *Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique.* ***Alexandre Mathieu-Fritz*** *et* ***Caroline Guillot****. Dans* ***Revue d'anthropologie des connaissances*** ***2017/4 (Vol. 11, N°4)****, pages 641 à 675*

tustes et les médicaments de qualité rarement disponibles. L'absence du médecin et d'autres représentants du corps médical au niveau de la première ligne contribue au déficit de qualité des soins. Dans ce contexte, les attentes et les besoins de la patientèle urbaine ne sont pas satisfaits par l'offre des soins. Les malades se tournent souvent vers les l'automédication ou les tradipraticiens (Oleffe, 2018).

En Afrique en général et plus particulièrement en RDC, c'est dans un contexte de pénurie de médecins et à partir d'expériences réalisées en milieu rural qu'a été adoptée la stratégie des soins de santé primaires, prévoyant uniquement des compétences infirmières au niveau de la première ligne de soins (Chenge, 2013). Dans un rapport intitulé « Pour un système de santé plus performant » l'OMS avait déjà pointé les limites de cette stratégie. En effet, bien que des progrès importants aient été réalisés dans le domaine de la santé depuis la déclaration d'Alma-Alta sur les soins de santé primaires (1878), les résultats obtenus sont loin d'avoir atteint les objectifs du millénaire pour le développement (Caplain *et al*, 2014).

Notons qu'en 2006, lors de l'élaboration des normes sanitaires en RDC, l'ouverture à des adaptations des normes au contexte urbain a été affirmée par le Ministère de la santé ; ce dernier s'est clairement montré ouvert à tester et à documenter la médicalisation du premier échelon des soins dans le cadre du PRO DS.

3.1.2 Des systèmes de santé peu préparés à la transition épidémiologique

A une échelle mondiale, les maladies non transmissibles (MNT) sont en augmentation et responsables de près de deux tiers de la mortalité (Yaya, S et Kengne, A., 2014). Près de 80% de ces décès surviennent dans les pays à faible ou moyen revenu (OMS, 2010). En Afrique, de plus en plus de personnes sont affectées par les MNT ; toutefois, le fait que les maladies infectieuses restent également importantes conduit certains auteurs à parler de « double charge morbide » (Gobatto et Tijou-Traoré, 2011/3) voire de « triple charge » (Frenk et Gomés-Dantés, 2011) si l'on inclut les accidents.

Les systèmes de santé africains, organisés autour de la prise en charge des maladies aigues et infectieuses, et centrés sur la maladie, ne sont que peu préparés à cette transition. Les MNT demandent en effet un changement de paradigme avec une prise en charge sur le long terme et un rôle actif du patient. Or, les études menées sur le terrain mettent en lumière, d'abord, un manque d'information des acteurs de la santé et des populations (Yaya et Kegne, 2014). Les soignants sont en outre souvent surchargés, ce qui contribue au problème de diffusion des informations aux malades (Tijou-Traoré, 2010/4).

Mais la principale contrainte soulevée est économique : une partie importante de la population n'a qu'un accès restreint aux soins de santé. La pauvreté et le manque de moyens financiers ne permet pas aux malades de consulter un professionnel et de s'approvisionner en médicaments régulièrement. De plus, des contraintes d'ordre culturel peuvent subvenir : le patient admet difficilement la nécessité de se traiter toute sa vie alors que peu de symptômes sont apparents (Salemi, 2010).

L'observance du traitement est souvent insuffisante. Des changements de comportements sont parfois difficiles à adopter, notamment en ce qui concerne le régime et les habitudes alimentaires. Dans de nombreuses cultures, l'alimentation est au cœur de la vie sociale et

familiale ; c'est pourquoi il peut être compliqué de manger seul ou différemment. De même, consommer des aliments parfois plus coûteux ou préparer deux plats au lieu d'un n'est pas toujours possible lorsque les revenus sont extrêmement faibles (Salemi, 2010 ; Yaya et Kegne, 2014).

De manière générale, et dans un contexte changeant, la qualité des soins en milieu urbain laisse à désirer. Elle est minée par : (i) une multiplicité d'acteurs peu régulés et peu coordonnés (ii) un déficit de compétences médicales au niveau de la première ligne des soins (iii) un modèle de prise en charge centré sur la maladie et non sur la personne iv) un manque d'information des acteurs de la santé et des populations.

Dans ce contexte, une prise en charge efficiente des malades chroniques devrait impliquer de profondes transformations au niveau de la première ligne, tant au niveau de l'offre de soin, des compétences du personnel, de l'organisation interne des CS, des relations soignants-patients, avec la communauté et les autres acteurs du système de santé (hôpital, zone de santé, division provinciale de la santé).

3.2 La situation à Goma

Cinq études préalables ont été menées dans le cadre de cette recherche pour mieux comprendre le contexte : une étude sur l'offre des soins, deux études sur l'itinéraire thérapeutique de la patientèle (quantitatives et qualitatives), une étude sur la capacité à payer des usagers et une étude sur les inégalités et discriminations dans l'accès aux soins.

3.2.1 Population urbaine

3.2.2 Importance des pathologies chroniques et du diabète en particulier

Selon la Fédération Internationale du Diabète, 425 millions de personnes auraient été touchées dans le monde par cette maladie chronique. Cet excès permanent de sucre dans le sang, lié à l'insuffisance d'insuline sécrétée par le pancréas ou à la sensibilité limitée des récepteurs d'insuline, concerne une part de plus en plus importante de la population mondiale.

« En 2008, une étude de prévalence du diabète sucré et des états pré-diabétiques, menée dans la population urbaine et rurale de Kinshasa et de ses environs a trouvé une prévalence de 12,1 % pour le diabète sucré et 18,4 % pour l'ensemble du diabète et des états pré-diabétiques (Kasiam et al., 2008). Malgré le fait que ces études sont limitées à la ville de Kinshasa, les résultats indiquent une augmentation progressive de la prévalence du diabète en RDC ».[4]

Pour la province du Nord Kivu et la ville de Goma, aucune étude formelle sur la prévalence et l'incidence du diabète n'a été réalisée. Néanmoins, les données sanitaires de routine montrent qu'en 2018, 1 nouveau cas pour 1000 admis dans les formations l'a été pour diabète. Les zones de santé de Goma et Karisimbi, qui constitue la ville de Goma ont enregistré les

[4] *Etude de cas 4. NORMALISATION DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE EN RDC: PREVENTION ET LUTTE BASEES SUR LES EVIDENCES EN CONTEXTE LOCAL Auteurs: Mbuyi W.M.G1, NSIO M.J 1*

taux les plus élevés, avec respectivement des taux de 4,9 pour 1000 NC pour la zone de santé de Karisimbi et 4,5 nouveaux cas pour 1000 pour la zone de santé de Goma. En outre, le diabète a constitué pour l'année 2018 la dixième cause de décès pour la province (DPS Nord Kivu, 2019).
L'étude sur l'itinéraire thérapeutique dans la ville de Goma, a montré que 2% de cas de premier recours de soins étaient liés au diabète et que 6% de décès enregistrés en une année étaient liés au diabète (ULB C°, 2018).

3.2.3 L'offre de soins à Goma

L'étude récente sur l'offre des soins à Goma a montré une pléthore des pharmacies et des structures privées de soins lucratives, parmi lesquelles moins du tiers dispose d'un permis d'ouverture délivré par la Division provinciale de la santé (ULB-C, 2018). La plupart des pharmacies ou officines pharmaceutiques n'apparaissent que comme des simples boutiques de vente de médicaments ne répondant à aucune norme. Plus de 80% de ces officines sont tenues par des infirmiers et non des pharmaciens ou des assistants en pharmacie. Pour les structures sanitaires, la ville de Goma en compte plus de 300, dont plus de 79% sont privées lucratives ou associatives (ULB Coopération, 2018). La tentative de profilage des structures selon les trois échelons des soins a permis de montrer que les structures privées non intégrées dans les soins de santé primaires sont déjà en avance sur la médicalisation du premier échelon, avec des proportions de l'ordre de 45% dans la ZS urbaine de Goma, 25% dans la ZS Urbaine de Karisimbi et 17% dans la partie urbaine de la ZS urbaine de Nyiragongo, soit un taux global de médicalisation du premier échelon de 31% pour toute la ville de Goma. L'analyse des données sanitaires de routine de la province du Nord Kivu indique des taux bas d'utilisation dans les zones de santé (ZS) urbaines comparativement aux zones de santé rurales, quand on considère les données rapportées par les structures sanitaires dites « intégrées aux soins de santé primaires ». Pour l'année 2017, le taux d'utilisation a été de 33% pour la ZS de santé urbaine de Goma, 23,2% pour la ZS urbaine de Karisimbi dans la ville de Goma, 27,3% pour la ZS urbaine de Butembo et 19,7% pour la ZS urbaine de Beni, alors que le taux d'utilisation global pour la province était de 50,0% (DPS Nord Kivu, 2018).

3.2.4 Itinéraires thérapeutique

L'étude quantitative menée sur les itinéraires thérapeutiques des patients dans la ville de Goma en 2017 a montré que 51% des patients recourent en première intention à l'automédication, 10% cherchent des structures de première ligne avec médecins, 9% des hôpitaux et -seulement 7% des patients recourent aux centres de santé de leurs aires de santé. Parmi les patients non satisfaits de leur premier recours, 34% ne cherchent plus aucun soin, 15% font recours aux pharmacies et 13% se rendent dans des structures avec médecins. Le coût élevé des soins explique en partie le faible recours aux structures de santé.

3.2.5 Accessibilité aux soins

L'enquête socio-économique d'évaluation de la capacité à payer par les usagers et usagères des services de santé dans les zones de santé de Goma et de Karisimbi met en lumière le poids que représentent les barrières financières dans l'accès aux soins. Dans la zone de santé de Goma 50% des ménages vivent avec moins de 200$ par mois tandis que dans la zone de santé de Karisimbi ce chiffre s'élève à 80%. Or le coût total d'une césarienne peut s'élever à

284$ et celui d'une malaria grave à 121$. La plupart des familles ne disposent pas d'un budget suffisant pour faire face aux problèmes de santé les plus courants. Dans ce contexte, les soins de santé, qui demandent souvent aux familles de mobiliser un budget bien supérieur à celui dont elles disposent au jour le jour, représentent pour elles un risque financier important. Bien que l'étude qualitative menée à la fin de l'année 2017 sur les itinéraires thérapeutiques dans ville de Goma souligne l'importance de la dimension financière et de la proximité géographique dans le choix en matière de recours aux structures de santé, elle apporte aussi d'autres éléments de compréhension. D'abord, les caractéristiques de la maladie influencent ce choix : les malades auront tendance à se rendre dans des hôpitaux ou dans des CS avec médecins lorsque la maladie paraît grave et que c'est possible, des considérations d'ordre financière entrant en compte. Ensuite, les services de santé où prévalent un bon accueil, une prise en charge rapide, une bonne relation entre personnel soignant et usagers seront privilégiés (Amandine Oleffe, 2018).

Une étude menée en 2018 sur les inégalités et discriminations dans l'accès aux soins de santé avait en effet révélé qu'au sein des structures de soins, les patients vulnérables sont souvent maltraités, chassés ou délaissés. Cette étude a en outre montré que la qualité de l'accueil et de la prise en charge dépend aussi de facteurs tels que le genre, l'ethnicité, le capital social ou encore la maladie. Ces éléments semblent indiquer que, dans le contexte actuel, l'offre de soins dite intégrée aux soins de santé primaire est désertée car les soins sont perçus de mauvaise qualité et peu accessibles.

3.3 Comment fournir des soins de meilleure qualité dans les services de première ligne ?

3.3.1 Des services de santé de première ligne mieux adaptés à Goma

La question qui nous occupe est de savoir ***« Quelles sont les conditions qui rendent possible la fourniture de soins de meilleure qualité au niveau de la première ligne à la population de Goma ? ».***

Plusieurs leviers d'action doivent être mobilisés simultanément: (i) agir sur les politiques et les normes d'organisation des services de santé en RDC, (ii) renforcer la régulation des services de santé en milieu urbain à Goma, (iii) tester de nouveaux modes d'organisation des services de première ligne.

L'ouverture donnée par le niveau central à tester la médicalisation du premier échelon en RDC, offre une opportunité qu'il importe de saisir.

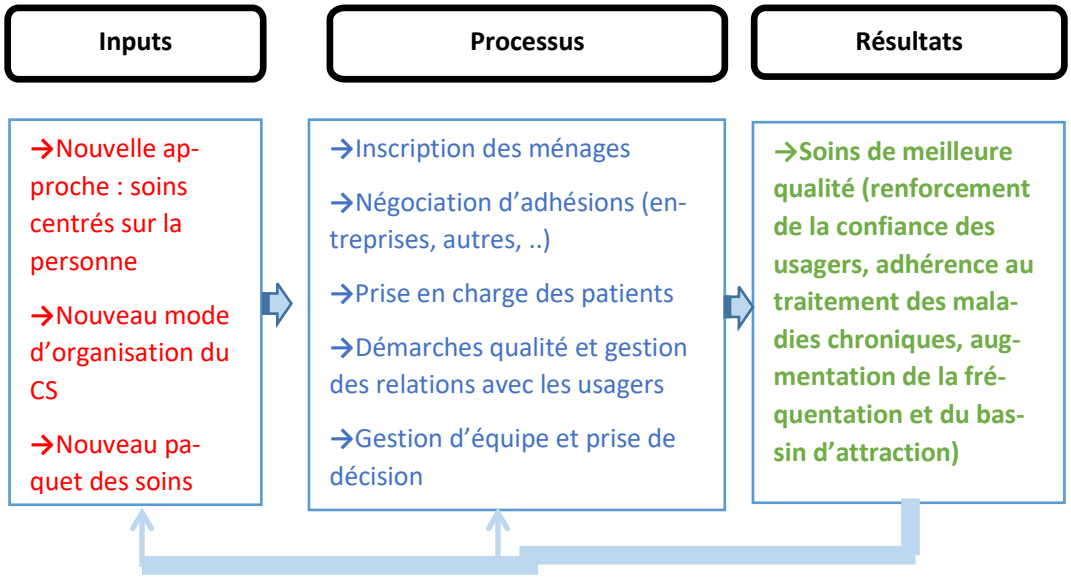
Grâce à cette ouverture et aux leçons apprises lors des voyages d'étude effectués au Mali, en Belgique et à Bukavu, nous avons relevé l'intérêt d'une approche de soins centrés sur la personne et d'une équipe multidisciplinaire au niveau de la première ligne des soins.

Nous avons choisi de proposer et expérimenter au sein de deux centres pilotes un nouveau mode d'organisation des services de première ligne qui repose sur (***i) une approche globale des soins, (ii) prestés par une équipe pluridisciplinaire, en faveur (iii) d'une population de référence constituée par des ménages inscrits.***

Plus concrètement, ce nouveau mode d'organisation sera testé et documenté au niveau de deux centres de santé pilotes de Goma, l'un dans la ZS urbaine de Goma et l'autre dans la ZS urbaine de Karisimbi.

3.3.2 Une nouvelle organisation des soins de santé de première ligne testée dans deux centres pilotes.

Fig3. Modélisation de l'intervention



Nous proposons de restructurer le premier échelon **autour** :

(i) D'une **approche globale des soins centrés sur la personne** prenant en compte les aspects de santé en milieu : cette approche permettra de mieux prendre en compte les attentes des usagers, en intégrant en plus de la dimension médicale, les dimensions mentales, sociales et le devenir des personnes. Cette approche est particulièrement indiquée pour les personnes du troisième âge et les malades chroniques ;

(ii) Des soins prestés par une **équipe intégrée et pluridisciplinaire** : cette composition d'équipe est essentielle pour développer cette approche centrée sur la personne. Elle intègre des compétences de diagnostic, des soins (infirmiers, médicaux, Kinésithérapie) et d'accompagnement psychosocial des personnes au sein de leurs ménages et de leurs communautés ;

(iii) La population en charge est constituée des ménages qui se sont engagés dans une relation privilégiée de recours aux soins au niveau du centre et pour lesquels le centre s'engage à organiser la prise en charge, dans une optique des soins centrés sur la personne. L'instauration d'un **système d'inscription** des ménages permettrait de ne pas s'enfermer dans les limites géographiques des aires de santé, limites qui restent virtuelles pour les usagers.

Les principales innovations sont résumées ci-dessous :

- L'équipe des soins est au départ, constituée de : (i) un médecin généraliste, (ii) un ou deux infirmiers, (iii) un Kinésithérapeute, (iv) un psychologue-clinicien, (v) un assistant social,
- Le paquet des soins de départ est constitué : **des soins Curatifs, des soins préventifs, des activités promotionnelles, des soins de réadaptation (physique, mentale, sociale) ;** Le centre de santé n'organise pas d'activité chirurgicale, sauf la petite chirurgie dont celle réalisée sous anesthésie locale,
- La prise en charge du patient, est réalisée à l'aide d'un dossier de patient. **L'informatisation de ce dossier patient**, connecté à un dossier familial, sera tentée ;
- **Les observations des patients** sont limitées à l'observation de jour. En fin de journée, toutes les patientes et tous les patients présents en observation nécessitant encore une surveillance du personnel soignant doivent être orientés vers l'HPNK ;
- **Au point de vue de l'appui au diagnostic**, on se limite aux examens de laboratoire que peut réaliser aisément le personnel, tels que le test de diagnostic rapide du paludisme (TDR), d'autres examens colorimétriques et sur tigettes. L'examen échographique, l'électrocardiogramme, le dépistage visuel des lésions précancéreuses du col, le dépistage systématique des lésions de la prostate, du sein, seront intégrés ;
- La gestion collégiale est privilégiée. **L'équipe du centre de santé pilote**, travaille dans une logique égalitaire, de coopération et de valorisation mutuelle. Au point de vue **organisationnel,** le répondant (responsable de la structure) est, dans un premier temps, identifié parmi le personnel et par ses pairs ; il ne sera pas nécessairement pas médecin.
- Au point de **l'équilibre financier** de la structure, certaines activités peuvent être externalisées, dans le cadre d'un processus contractuel (**Pharmacie, Laboratoire, accouchements, Nettoyage, gardiennage des locaux, comptabilité, ...) ;**
- La pharmacie contractualisée doit être intégrée au Système National d'Approvisionnement en Médicaments Essentiels (SNAME), de manière à garantir la disponibilité en médicaments essentiels de qualité ; Elle s'approvisionnera à la CDR Asrames et sera également ouverte à la clientèle extérieure ;
- **Un système de réception des usagers sera mis en place.** Il sera tenu au quotidien par l'assistant social, qui exercera dans ce cadre la fonction clé de **coordination de l'interface entre le centre de santé et la patientèle et entre le centre de santé et la communauté**. Il gèrera les rendez-vous (y compris par téléphone), de sorte que l'usager ne soit pas obligé de passer des heures à attendre de voir le prestataire. Le prestataire (assistant social) assurera l'aiguillage des patients vers les autres membres de l'équipe ;
- Le centre de santé fonctionnera comme **une unité dans un réseau urbain des services de santé** ; Il développera des relations privilégiées avec l'hôpital de référence (provinciale) et d'autres structures de santé, en fonction des prestations complémentaires, dans une logique d'un réseau de santé, de continuité, d'efficacité et d'efficience de la prise en charge des patients ;
- **La population en charge est celle inscrite** et disposant d'un dossier familial ouvert au sein de la structure au moment de l'inscription. Elle sera constituée d'individus, de familles isolées ou faisant partie à des entreprises et /ou autres regroupements professionnels. Le dossier familial ouvert au moment de l'inscription constituera l'outil de base pour la prise en charge du patient et pour le système d'information sanitaire, qui sera plus orientée vers la prise en charge du patient ;

- **Le financement du centre de santé a trois sources** : (i) le financement par l'Etat au travers des salaires du personnel, mieux au travers sa contribution financière au système d'assurance santé pour le bénéfice des personnes/ménages inscrits ; (ii) les subventions extérieures ; (iii) la contribution des usagers à leur prise en charge, au travers le paiement forfaitaire de leur ticket modérateur ;
- La participation communautaire sera réadaptée dans une logique de **participation citoyenne des usagers**, à la prise de décisions pour l'amélioration de leur santé, pour l'organisation du centre de santé. Cette réadaptation intègrera aussi bien la logique de patient-partenaire que la structuration sociale spécifique au milieu urbain, basée sur des institutions, des organisations, des associations, auxquelles appartiennent les personnes affiliées à la structure.

3.3.3 La prise en charge des patients présentant un diabète comme thématique de recherche-action.

Le postulat de départ de notre recherche est que si le nouveau modèle d'organisation proposé permet de répondre aux attentes de personnes atteintes de maladie chroniques telles que les patients diabétiques et permet de leur assurer des soins de qualité, il devrait aussi pouvoir répondre aux besoins de tout autre patient nécessitant des soins complexes.

La mise en œuvre du projet se situe dans une perspective de recherche action où les acteurs s'orientent ensemble vers un changement, réfléchissent aux conditions de réalisation nécessaires à ce changement et acceptent ensemble de documenter leur pratiques.

4 Hypothèse dynamique

La question de recherche générale qui nous occupe est de savoir ***« Quelles sont les conditions qui rendent possible la fourniture, par deux centres de santé pilotes, de soins de meilleure qualité à la patientèle urbaine dans la ville de Goma, en RDC ? »***

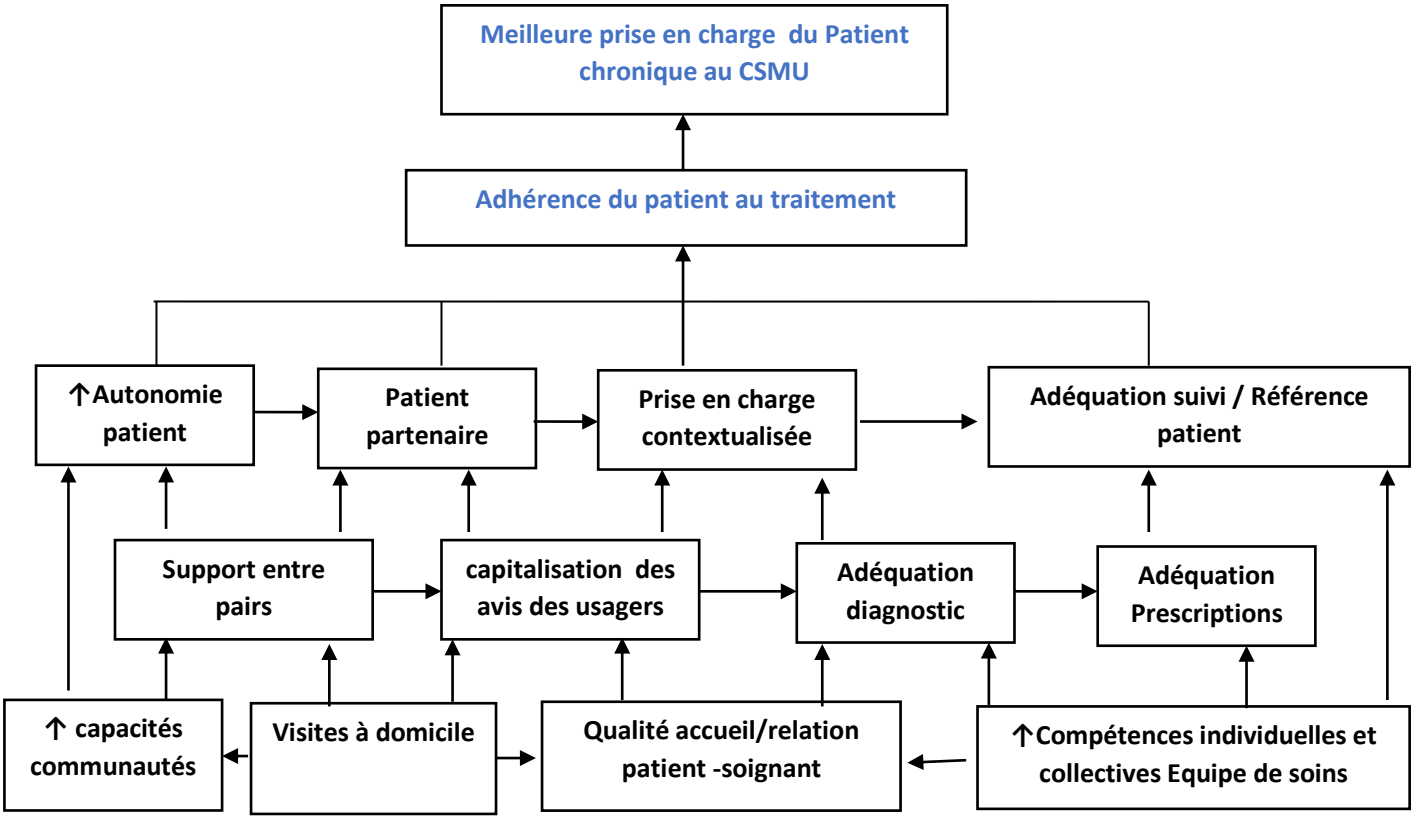
De la revue de la littérature, des voyages d'études et des enquêtes que nous avons menées nous avons retenu le rôle majeur de la première ligne de soins, intégrée dans la communauté, pour offrir des soins de qualité aux patients chroniques.

Les principaux éléments favorisant une prise en charge de qualité de patients chroniques comme les personnes atteintes de diabète au niveau de la première ligne de soins que nous avons retenus sont les suivants :

- La mise en place d'une équipe pluridisciplinaire dont les compétences individuelles et collectives sont mises au service du patient ;
- L'importance de l'adéquation des aspects techniques de prise en charge, tant au point de vue du diagnostic, des prescriptions, du suivi du patient que de la contextualisation de sa prise en charge ;
- L'importance de la construction d'une relation durable avec les patients, en prenant en compte les pairs, leurs environnements familiaux, sociaux ;

- L'intérêt de favoriser l'autonomisation du patient, une approche de type « patient-partenaire », impliquant de profonds changements dans la relation soignant-patient,

Ces éléments sont modélisés ci-dessous, sus forme de deux pôles intégrés (partenarial et technique) de prise en charge du patient chronique.



5 Planification de la recherche

5.1 Objectifs et résultats attendus

5.1.1 Objectif Général

Cette recherche-action vise à montrer qu'une prise en charge efficace et de qualité peut être assurée par la première ligne des soins en milieu urbain aux patients diabétiques.

En analyser **la faisabilité,** les **conditions et les facteurs de succès** en vue d'identifier des stratégies opérationnelles permettant d'augmenter de façon significative l'accès pour les personnes vulnérables à des traitements préventifs et curatifs appropriés.

5.1.2 Objectifs spécifiques

1. **Montrer qu'une prise en charge de qualité et efficace des patients diabétiques est possible** dans les 2 centres de santé pilotes.

2. **Identifier et documenter les conditions et les facteurs de réussite** qui permettent de garantir et de maintenir la qualité et l'efficacité de la prise en charge afin de proposer des modèles reproductibles.

3. **Analyser l'efficience** et la durabilité des différentes modalités de prise en charge en incluant les références vers des hôpitaux pour des épisodes le nécessitant et les comparer avec les coûts d'autres stratégies. (entre autres entièrement basées sur les hôpitaux).

5.1.3 Résultats attendus

Les principaux résultats attendus au terme de cette étude sont :

1. **Montrer qu'une prise en charge de qualité et efficace des patients diabétiques est possible dans les 2 centres de santé pilotes.**

1.1 Les activités de prise en charge des patients diabétiques sont intégrées au paquet de soins presté par les équipes pluridisciplinaires au niveau de deux centres de santé.

1.2 Les patients diabétiques suivis dans les deux CS sont réguliers et équilibrés.

1.3 Des outils standardisés sont en place pour évaluer le fonctionnement du patient.

1.4 Un système de mesure de la qualité est mis en place (Définition claire des objectifs et des conséquences de la mesure ; définition des aspects mesurés, au moyen d'indicateurs qui couvrent des points relatifs à la pathologie, mais aussi les volets génériques des soins (coordination, efficacité, système performant de collecte de données, qui tire un profit maximal des bases de données disponibles; feedback vers les soignants concernés).

2. **Identifier et documenter les conditions et les facteurs de réussite** qui permettent de garantir et de maintenir la qualité et l'efficacité de la prise en charge afin de proposer des modèles reproductibles.

2.1 Les modalités concrètes d'organisation des soins axée sur la prise en charge globale des personnes atteintes du diabète par une équipe pluridisciplinaire au niveau de 2 centres de santé (1 centre de santé de la ZS Goma et à 1 centre de santé de la ZS Karisimbi) sont précisées et leur mise en œuvre documentée;

- Le Support à l'autogestion: information du patient, décisions participatives, guides pour le patient; carnet de bord.
- Aide à la décision: guides de pratique pour les professionnels de la santé;
- Développer le travail d'équipe autour du patient, multidisciplinarité, coordination des soins;

2.2 Le systèmes d'information clinique est à jour et permet un suivi individuel : dossier de patients, information numérique, registres;

2.3 Les principaux outils adaptés à une prise en charge globale du patient atteint de pathologie chronique au niveau du premier échelon urbain de soins sont décrits ;

2.4 Des recommandations sont formulées en rapport avec l'ajustement du support de la Division Provinciale de la santé, de l'équipe cadre de la zone et d'autres acteurs, pour soutenir l'équipe pluridisciplinaire de soins du premier échelon adapté au contexte urbain.

3. Analyser l'efficience et la durabilité des différentes modalités de prise en charge.

5.2 Les acteurs de la recherche

5.2.1 Equipe de coordination

Cette étude sera coordonnée par ULB Coopération, dans le cadre du PADISS, en collaboration avec la Division provinciale de la Santé, les équipes cadres des zones de santé de Goma et de Karisimbi ainsi que la Direction d'études et de planification du Ministère de la Santé.

Les activités de recherche seront monitorées et ajustées au niveau du sous-groupe de travail Santé urbaine (en lien avec le groupe de travail Gouvernance du Comité provincial de pilotage de l'action sanitaire au Nord Kivu).

L'équipe de recherche-action (ERA) est constituée de (i) Dr Edgar Musubao (AT Médical PADISS), (ii) Mme Hellène Lambert (AT Participation et Genre, PADISS), (iii) Mr Nzanzu Mahamba (AT Gestion, PADISS), (iv) Dr Cyrille Ngadjo (Encadreur ZS Karisimbi), (v) Mr Oscar Katembo (Encadreur, ZS Goma), (vi) Dr Angerose Valinandi (Médecin CSMU Rafa-Karisimbi), (vii) Dr Jolie Musafiri (Médecin CSMU Kyeshero), (viii) Mlle Winny Makasi (Assistance Sociale CSMU Rafa-Karisimbi), Dr Paluku Musumba (MCZ Karisimbi), et Dr Robert Vutsopire (MCZ Goma). Cette équipe est accompagnée par Drs Mitangala Prudence et Jean-Bosco Kahindo.

5.2.2 Lieu et type d'étude

Cette étude, sous forme de recherche-action sera réalisée en République Démocratique du Congo dans la province du Nord Kivu dans la ville de Goma, au sein des zones de santé de Goma et de Karisimbi. Elle sera menée entre l'année 2018 et l'année 2020, par une équipe conjointe constituée de 2 assistants techniques du PADISS, d'un cadre de la Division provinciale de la santé, du médecin chef de zone de Goma et des responsables de 2 centres de santé ciblés par cette étude

5.2.3 Analyse des parties prenantes

Niveau central du Ministère de la Santé : l'organisation des services de santé est développée en application des politiques et des directives du Ministère de la santé et en référence avec les normes édictées par le niveau central et d'éventuels édits et instructions édictés au niveau provincial. Certaines directives concernent les stratégies spécifiques aux programmes spécialisés.

Le Gouvernement provincial : De par les prérogatives dévolues aux provinces en matière d'organisation des soins de santé primaires en RDC, le gouvernement provincial, édicte directement ou via la division provinciale de la santé des directives visant l'organisation des services et la mise en œuvre des programmes de santé. Ces directives sont produites en lien avec des édits votés par le parlement provincial ou en adaptation des directives nationales aux réalités provinciales.

La Division provinciale de la Santé (DPS): Assure la régulation du secteur de santé, en référence aux politiques, aux normes, aux édits et aux contrats signés. En outre, elle apporte un

appui technique aux zones de santé, mobilise au besoin les compétences cliniques de l'hôpital provincial et organise la canalisation des ressources vers les zones de santé.

L'équipe cadre de la zone : Assure le pilotage de l'action sanitaire, coordonne l'offre des soins et assure l'appui technique à l'organisation des services de santé intégrés aux soins de santé primaires dans leurs rayons d'actions respectifs.

1) Les membres des équipes des soins de deux centres de santé ciblés par l'étude ;
2) Les membres des équipes cadres des zones de santé de Goma et de Karisimbi ;
3) Les membres de l'équipe cadre provinciale, en particulier ceux impliqués dans le support aux zones de santé de Goma et de Karisimbi ;
4) Les responsables des structures sanitaires et des officines pharmaceutiques qui collaboreront avec les deux centres de santé ;
5) Les responsables des services hospitaliers et les prestataires de l'hôpital provincial ;
6) Les responsables des structures contractualisées avec les 2 centres de santé pilotes (EUP FASS, CDR Asrames, officines pharmaceutiques, Laboratoire, ...) ;

L'Associations de diabétiques : elle fonctionne depuis plus d'une décennie dans la ville de Goma. Elle permet de faire attendre le point de vue de cette catégorie des usagers auprès des instances organisatrices des services de santé. En outre, elle contribue à renforcer le support entre les pairs diabétiques.

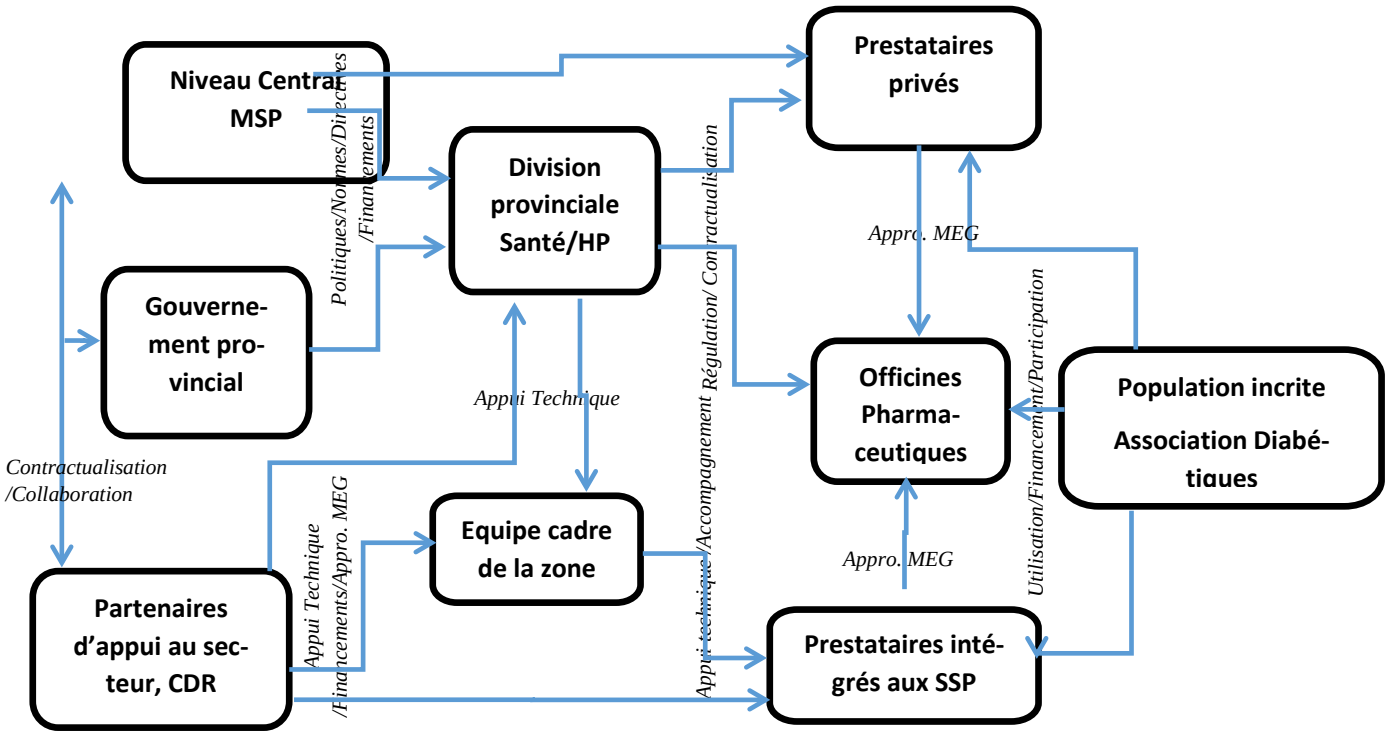


Fig.3. Analyse des parties prenantes à l'organisation des services de santé urbains

5.2.4 Population bénéficiaire

La population cible de cette étude est constituée de :

1. La population de la ville de Goma ;

2. Les patients inscrits dans les deux CS et leurs familles
3. Les patients diabétiques inscrits dans les 2 CS.
4. Les représentants des usagers inscrits au niveau des 2 centres de santé pilotes.

5.3 Principales activités

Plusieurs activités ont déjà été menées dans le cadre de la mise en place de deux centres de santé médicalisés urbains. Il s'agit notamment de :

1. Des réunions, en particulier du sous-groupe de travail santé urbaine, réunion qui ont permis de faire émerger le consensus sur le concept à tester au niveau de 2 centres de santé, les plans architecturaux, les états de besoins en équipements, le profil du personnel affecté au niveau de 2 CS, le contenu du protocole de recherche ;
2. La construction et l'équipement de 2 centres de santé ;
3. L'organisation dans le cadre du démarrage de deux centres de santé, des formations d'induction et d'autres formations complémentaires du personnel (formation de 2 médecins en Echographie à l'HPNK, formation sur les aspects organisationnels, dans le cadre d'une mission court terme).

Dans le cadre de la recherche, les activités prévues sont détaillées ci-dessous :

Activités en lien avec le résultat 1. Montrer qu'une prise en charge de qualité et efficace des patients diabétiques est possible dans les 2 centres de santé pilotes.

1.1. Organiser les réunions de consensus entre personnels des CSMU sur les stratégies opérationnelles d'intégration de prise en charge des patients diabétiques ;

1.2. Mettre en place au niveau de 2 CSMU les outils standardisés de prise en charge intégré des patients diabétiques ;

1.3. Mettre en place au niveau de 2 CSMU les outils de collecte des données sur la prise en charge des patients diabétiques ;

1.4. Organiser les séances de monitoring de la qualité de prise en charge des patients diabétiques

Activités en lien avec le résultat 2. Identifier et documenter les conditions et les facteurs qui permettent de garantir et maintenir la qualité et l'efficacité de la prise en charge.

2.1. Former les personnels de 2 CSMU sur les stratégies et les outils opérationnels d'intégration de la prise en charge des patients diabétiques

2.2. Former les personnels de 2 CSMU sur les outils de collecte des données sur la prise en charge des patients diabétiques

2.3. Former les personnels de 2 CSMU sur la mesure de la qualité de prise en charge des patients diabétiques.

2.4. Mettre en place un système d'archivage systématique des données

2.5. Organiser les visites de supervision des personnels des 2 CSMU en rapport avec l'organisation de la prise en charge des patients, la collecte et l'analyse des données

2.6. Organiser les réunions avec les délégués de la patientèle inscrite /avec l'association des diabétiques de Goma au sujet de la prise en charge

2.7. Organiser l'évaluation initiale de la prise en charge des patients diabétiques

2.8. Organiser l'évaluation finale de la prise en charge des patients diabétiques.

Activités en lien avec le résultat 3. Analyser l'efficience et la durabilité des différentes modalités de prise en charge

3.1. Organiser les réunions trimestrielles de l'équipe de recherche pour analyser les données et préparer les réunions du sous-groupe de travail santé urbaine

3.2. Organiser les réunions du sous-groupe de travail santé urbaine pour réunir le consensus sur des ajustements des processus de prise en charge du patient

3.3. Mettre à jour les fiches de documentation des analyses et des décisions.

3.4. Elaborer les rapports semestriels de recherche

3.5. Elaborer le rapport final de recherche

3.6. Rédiger et soumettre un article à une revue.

5.4 Méthodologie de documentation

5.4.1 Dispositif de documentation

Le dispositif de documentation prévoit les études préalables, le suivi et les évaluations nécessaires ainsi que les différents aspects qui mériteront d'être étudiés au cours de la mise en œuvre de la recherche-action.

Généralement, la recherche action démarre avec une **analyse de situation de départ** ou baseline.

Elle se clôturera par une **évaluation finale qui** permettra de vérifier quels ont été les résultats de l'intervention et si les hypothèses se sont confirmées.

Mais pendant toute la durée de l'intervention, deux type d'évaluation/monitoring sont mises en place : **Un suivi/évaluation du processus** pour documenter le processus d'implantation du changement proposé (la prise en charge des patients diabétiques par une équipe multidisciplinaire) et l'analyse des interactions entre acteurs impliqués dans la mise en œuvre de cette intervention et d'autre part **Un suivi/évaluation de l'efficacité de la prise en charge en vue du changement attendu.**

Il s'agit d'identifier les données nécessaires à la validation ou au rejet de l'hypothèse dynamique et de planifier les activités à mener pour les obtenir. Les indicateurs d'évaluation du

changement sont toujours identifiés par les investigateurs à l'avance (ie avant le début de la mise en place de l'action).

5.4.2 Méthodes de collecte des informations et des données

Le dispositif de documentation repose sur le croisement de différentes méthodes de collecte d'information :

- **Cliniques** : qui relèvent du dialogue, de l'interview, de l'étude de cas
- **Expérimentales** : qui font appel à l'observation, aux statistiques, à l'épidémiologie, aux techniques de laboratoire.
- **Comparatives** : qui relève de l'analogie entre différentes situations ou confronte la situation observée à d'autres situations érigées en « paradigme »

Les informations à récolter concernent plusieurs domaines.

La qualité des soins sera mesurée au travers notamment : (a) la fréquentation de deux centres de santé pilotes par les usagers et (b) l'observance thérapeutique pour les patients diabétiques au niveau de deux centres de santé.

L'analyse de processus mettra en évidence : (i) les processus de coordination interne, de prise de décisions et de prise en charge des patients et (ii) les effets de ces transformations sur la qualité des soins.

Pour ce faire, des données du Système d'information de routine, des données documentaires, des données d'entretiens, des données des groupes focalisés et des données d'observation seront collectées et analysées tout au long de l'étude. Dans un premier temps, les méthodologies spécifiques à l'analyse de chaque type de données seront utilisées. Dans un second temps, l'analyse par triangulation sera utilisée.

5.4.3 Analyse de situation de départ

Cette analyse comprendra :

- Une description générale du contexte sanitaire à Goma et donc une synthèse des études déjà réalisées à Goma sur l'offre de soins, les itinéraires thérapeutiques, les inégalités face à la santé, l'accessibilité. Cette synthèse devrait également examiner ce que l'on sait des patients présentant des maladies chroniques en particulier le diabète.
- Des données démographiques générales pour la ville de Goma et les entités administratives couvertes par les deux CS pilotes.
- Des données épidémiologiques générales et en particulier, une estimation de la population touchée par le diabète.
- Une description de ce qui se fait actuellement pour les patients diabétiques.
- Un diagnostic organisationnel des 2 CS pilotes
- Une évaluation des connaissances du personnel des deux centres pilotes par rapport au diabète.

- Une évaluation du degré de satisfaction actuel des patients et de leur famille
- Une évaluation du degré de satisfaction du personnel

Tableau 1 : Analyse de situation de départ : principaux indicateurs et sources de données

N°	Domaines	Données /indicateurs d'étude	Sources
1	Démographie – Profil épidémiologique	*Population des zones couvertes par les 2 CS pilotes / tranches d'âge*	
		Prévalence du diabète en RDC.	Ministère de la santé
		Nombre de personnes diabétiques attendues à Goma / Dans les Zones couvertes par les 2 CS	
		Bassin d'attraction des 2 CS	
2	Diagnostic organisationnel des 2 CS pilotes	*Organigramme : Rôle/fonctions et tâches de l'Equipe multidisciplinaire*	
		PMA	
		SIS	
		Interactions avec la communauté	
3	Fréquentation des 2 CS pilotes	*Evolution de l'Utilisation globale des deux CS depuis l'ouverture*	*Rapports d'activités du CS* *SIS de routine*
		Nombre de dossiers familiaux ouverts	*Dossiers de patients*
		Evolution du nombre de patients diabétiques pris en charge.	*Registres/ dossiers patients*
		Nombre de dossiers patients diabétiques ouverts	*Dossier de patients*
4	Prise en charge des patients diabétiques	*Taux d'observance des patients diabétiques*	*Rapports d'activités du CS et analyse des dossiers des patients*
		Proportion de patients en situation d'équilibre	
		Disponibilité des intrants	Guides de pratiques cliniques - Lecteur de glycémie et bandelettes appropriées - Bandelettes urinaires - réfrigérateur pour conserver l'insuline - Mètre ruban - Pèse-personne - Stadiomètre - Sphygmomanomètre avec deux tailles de brassard - Stéthoscope - Monofilament - Posters et dépliants d'éducation - Kit de traitement d'urgence
		Connaissances du personnel sur la prise en charge	
5	Satisfaction	*Attentes, satisfaction des usagers / des diabétiques*	*Etude de satisfaction*
		Satisfaction des prestataires	*Etude de satisfaction*

5.4.4 L'évaluation du processus : Efficacité de la prise en charge et conditions de réalisation des changements

Suivi/monitoring de l'efficacité

Il s'agira d'évaluer la qualité et l'efficacité de la prise en charge de patients diabétiques selon des critères d'analyse communs :

Pour cela un suivi individuel est nécessaire ainsi qu'un suivi de cohorte impliquant la collecte de données quantitatives.

Des critères communs de suivi doivent être adoptés : paramètres cliniques, biologiques, psychologiques à périodicité déterminée (12 s, 24 s, 6 mois, 1 an…). On parle d'équilibre glycémique.

Plusieurs situations sont possibles et devront être standardisée localement selon les directives nationales:

- Situation 1: Réponse thérapeutique satisfaisante + absence d'effets indésirables + patient à l'objectif ⟍Le traitement peut être maintenu à l'identique. •
- Situation 2: Réponse thérapeutique satisfaisante + absence d'effets indésirables, mais objectif non atteint ⟍Le traitement en cours peut être maintenu et renforcé par l'introduction d'une nouvelle classe thérapeutique. •
- Situation 3 : Réponse thérapeutique insuffisante + absence d'effets indésirables ⟍Substitution par une autre classe thérapeutique envisagée.
- Situation 4: Survenue d'effets indésirables significatifs ⟍ Arrêt du traitement ou adaptation posologique quelle que soit la réponse thérapeutique observée.

Observance : Respect des RV, Support des effets secondaires. Faible taux d'abandons. Ruptures de traitement. Maintien d'une bonne intégration sociale. Perception par les malades. Adoption des mesures diététiques et physiques par les malades.

Tableau 2 : Evaluation de l'efficacité

N°	Domaines	Données /indicateurs d'étude	Sources
1	Fréquentation de 2 CS pilotes	*Profil de morbidités prises en charge*	*Dossier de patients / familiaux* *Rapports d'activités du CS*
		Nombre de patients diabétiques pris en charge	*Rapport d'analyse de la base des données d'inscrits*
		Evolution de l'utilisation des CS	*SIS de routine*
2	Efficacité de la prise en charge	*Proportion de patients diabétiques « équilibrés »*	*Dossiers de patients*
		Monitorage de l'évolution du patient	*Suivi individuel, dossier patient*
		Evaluation du changement des habitudes alimentaires	*Visite à domicile* *Enquête auprès des patients*

N°	Do-maines	Données /indicateurs d'étude	Sources
		Evaluation des changements en termes d'activités physiques	*Visites à domicile* *Enquête auprès des patients*
3	Obser-vance	*Proportion de patients diabétique toujours présents dans la file active.*	*Système d'information sanitaire* *Suivi de cohorte*
		Respect des rendez-vous	
		Prise correcte des médicaments	
4	Qualité des soins	*Respect des procédures :* *Prise de la tension artérielle à chaque visite* *Examen des pieds* *Dépistage de la protéinurie/microalbuminurie* *Dépistage de la rétinopathie*	*Supervision* *Dossier patient rempli correctement*
		Satisfaction des patients	*Enquête de satisfaction*
	Auto-nomie du pa-	*Auto-surveillance de la glycémie*	*Entretiens avec le patient*
		Remplissage du carnet de bord	*Tenue du carnet de bord*

Un tableau de bord de suivi des patients diabétiques pourra être proposé

Tableau 3: Suivi des activités de prise en charge des patients diabétiques

Activités	Centre 1	Centre 2
Dossiers/File active		
A Nouveaux dossiers ouverts		
B Anciens dossiers actifs		
C Dossiers clôturés		
D Total dossiers actifs fin du mois (= A + B –C)		
Consultations		
E Consultations médicales Diabète		
F Total consultations médicales		
Traitements		
H Nouveaux patients mis sous traitement		
I Nombre de patients ayant respecté leurs RV		
J Nombre de patients référés à l'hôpital		
K Décès		
L Transferts		
M Perdus de vue		
N Total sortants (=P+Q+R+S)		
O Patients à la fin du mois		

L'évaluation du processus est faite dans la perspective de vérifier **si les changements attendus s'opèren**t (Meilleure qualité des soins, bien-être des patients) et d'identifier **les conditions de mise en œuvre des changements opérés**. Elle permet de définir pour toute nouvelle technologie, technique et pratique de travail, les conditions de leur utilisation en rou-

tine en rapport avec le comportement des utilisateurs et celles d'une duplication de l'expérience.

Conditions de réalisation du changement :

Ces données concernent : (i) les processus de coordination interne, de prise de décisions et de prise en charge des patients et (ii) les effets de ces transformations sur la qualité des soins.

Simultanément, on essaie de comprendre pourquoi le processus se déroule de telle manière ; quelles seraient les influences potentielles des éléments du contexte sur l'action proposée : interactions positives ou négatives entre les acteurs ; influence du système de gestion des ressources humaines, matérielles et financières ; influences d'autres interventions…

Les données collectées en vue de cette évaluation relèvent d'approches quantitatives (études expérimentales ou quasi expérimentales) et qualitatives selon les besoins.

Les pôles d'intérêt sont :

- l'identification des étapes clés de la mise en œuvre du changement (l'action),
- l'analyse des éléments significatifs au cours de la mise en œuvre du changement (difficultés, manière de résoudre lesdites difficultés, facteurs ayant facilité la mise en œuvre)
- l'analyse des résultats des interactions entre les acteurs impliqués dans la dynamique de mise en œuvre du changement (l'action). Il s'agit de l'interdépendance entre les acteurs, la coopération entre les acteurs, les résistances dans le comportement des acteurs, des alliances et oppositions entre les acteurs, l'intégration des équipes impliquées dans la mise en œuvre du changement (l'action) et l'intégration de ce changement dans le système trouvé en place.

Les données collectées en vue de cette évaluation résultent surtout d'approches qualitatives (pour les pôles d'intérêt cités ci-dessus) :

- l'observation directe des acteurs pendant la mise en œuvre du changement proposé,
- des interviews individuelles auprès des acteurs directement impliqués dans la mise en œuvre de l'intervention,
- des discussions de groupe avec les acteurs directement impliqués et le rapportage systématique des évènements significatifs survenus tout au long de la mise en œuvre de l'intervention.

Tableau 4. Evaluation/suivi du processus : Principaux indicateurs et sources de données de l'étude

N°	Domaines	Données /indicateurs d'étude	Sources
1	Coordination/Prise de décision	*Nombre de réunions d'équipe*	*Comptes rendus de réunions d'équipe*
		Collégialité de prise de décisions au sein de l'équipe de soins	*Comptes rendus de réunions d'équipe* *Transcrits d'entretiens individuels auprès des membres de l'équipe de soins*
		Niveau d'intégration de l'équipe des soins	*Compte rendu des réunions d'équipe ; Rapport des missions d'accompagnement*
		Taux d'exécution des décisions prises	*Comptes rendus de réunions d'équipe*
2	Renf	*Disponibilité de job description*	

N°	Domaines	Données /indicateurs d'étude	Sources
		Connaissances de la prise en charge du diabète	
		Disponibilité des guides thérapeutiques	
2	Prise en charge des diabétiques par les 2 CS pilotes	*Eventail (types) des prestations réalisées*	*Rapport d'activités du CS*
		Disponibilité des intrants	*Rapport des missions d'accompagnement*
		Intégration de la prise en charge des patients	
		Régularité des visites à domicile	*Rapport d'activités du CS*
		Référence des patients vers l'hôpital	*SIS de routine* *Fiches de référence*
		Système de rappel des perdus de vue	
3	Répartition des tâches de l'équipe multidisciplinaire	*Qualification et type de personnel*	
		Rôle des paramédicaux dans la prescription et le suivi des médicaments	

5.4.5 Evaluation finale

Tableau 5 : Evaluation des changements attendus

N°	Domaines	Données /indicateurs d'étude	Sources
1	Fréquentation	*Evolution de l'utilisation des CS*	*SIS de routine*
		Evolution du nombre de patients diabétiques pris en charge	*Suivi de cohorte*
2	Efficacité de la prise en charge	*Proportion de patients diabétiques « équilibrés »*	*Dossiers de patients*
		Proportion de patients ayant acquis de l'autonomie	Critères à définir
3	Observance	*Proportion de patients diabétique toujours présents dans la file active.*	*Système d'information sanitaire* *Suivi de cohorte*
4	Qualité des soins	*Respect des procédures :* *Prise de la tension artérielle à chaque visite* *Examen des pieds* *Dépistage de la protéinurie/microalbuminurie*	*Supervision* *Dossier patient rempli correctement*

N°	Do-maines	Données /indicateurs d'étude	Sources
		Dépistage de la rétinopathie	
		Satisfaction des patients	*Enquête de satisfaction*
		Satisfaction des prestataires	*Enquête de satisfaction*
	Autonomie du patient	*Auto-surveillance de la glycémie*	*Entretiens avec le patient*
		Remplissage du carnet de bord	*Tenue du carnet de bord*

5.4.6 Considérations éthiques

Notre étude porte sur les processus sociaux et le système de santé et des soins. Il ne prévoit pas une quelconque manipulation des êtres humains. Les personnes qui seront impliquées dans le processus de recherche seront pleinement informées, de manière à obtenir leur accord volontaire.

Afin de garantir une confidentialité maximale, les données qui seront collectées dans le cadre de l'étude seront traitées en observant l'anonymat.

Le protocole complet est soumis à l'appréciation du comité d'éthique de l'ULPGL. Les orientations formulées par ce comité sont intégrées dans le protocole et observées tout au long de l'étude.

5.5 Chronogramme indicatif des activités de recherche-action

Tableau2. Chronogramme de principales activités de l'étude

N°	ACTIVITES ESSENTIELLES	RESP.	*T4*19	*T1*20	*T2*20	*T3*20	*T4*20	*T1*21	*T2*21	*T3*21	*T4*21
1.1.	Organiser les réunions de consensus entre personnels des CSMU sur les stratégies opérationnelles d'intégration de prise en charge des patients diabétiques	AT Médical									
1.2.	Mettre en place au niveau de 2 CSMU les outils standardisés de prise en charge intégré des patients diabétiques	AT Médical									
1.3.	Mettre en place au niveau de 2 CSMU les outils de collecte des données sur la prise en charge des patients diabétiques	AT Médical									
1.4.	Organiser les séances de monitoring de la qualité de prise en charge des patients diabétiques	ERA									
2.1.	Former les personnels de 2 CSMU sur les stratégies et les outils opérationnels d'intégration de la prise en charge des patients diabétiques	AT Médical									
2.2.	Former les personnels de 2 CSMU sur les outils de collecte des données sur la prise en charge des patients diabétiques	AT Médical									
2.3.	Former les personnels de 2 CSMU sur la mesure de la qualité de prise en charge des patients diabétiques.	AT Médical									
2.4.	Mettre en place un système d'archivage systématique des	ERA									

N°	ACTIVITES ESSENTIELLES	RESP.	*T4***19**	*T1***20**	*T2***20**	*T3***20**	*T4***20**	*T1***21**	*T2***21**	*T3***21**	*T4***21**
	données										
2.5.	Organiser les visites de supervision des personnels des 2 CSMU en rapport avec l'organisation de la prise en charge des patients, la collecte et l'analyse des données	Encadreur ZS /CSMU									
2.7.	Organiser les réunions avec les délégués de la patientèle inscrite /avec l'association des diabétiques de Goma au sujet de la prise en charge	Equipe CSMU/En-cadreurs									
2.8.	Organiser l'évaluation initiale de la prise en charge des patients diabétiques	ERA									
2.9.	Organiser l'évaluation finale de la prise en charge des patients diabétiques.	ERA									
3.1.	Organiser les réunions trimestrielles de l'équipe de recherche pour analyser les données et préparer les réunions du sous-groupe de travail santé urbaine	ERA									
3.2.	Organiser les réunions du sous-groupe de travail santé urbaine pour réunir le consensus sur des ajustements des processus de prise en charge du patient	Chef DPS/ERA									
3.3.	Mettre à jour les fiches de documentation des analyses et des décisions	ERA									
3.4.	Elaborer les rapports semestriels de recherche	ERA									
3.5.	Elaborer le rapport final de recherche	ERA									

N°	ACTIVITES ESSENTIELLES	RESP.	*T4***19**	*T1***20**	*T2***20**	*T3***20**	*T4***20**	*T1***21**	*T2***21**	*T3***21**	*T4***21**
3.6.	Rédiger et soumettre un article à une revue.	ERA/appui									

Bibliographie

1. Amandine Oleffe. Rapport d'étude qualitative sur les itinéraires thérapeutiques des populations dans la ville de Goma ; ULB Coopération – PADISS NK, 2018.
2. ANAES. Principes de mise en oeuvre d'une demarche qualité en établissement de santé. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), Paris, 2002.
3. Balique H, Ouattara O, Iknane A. Ag. Dix ans d'expérience de centre de santé communautaire au Mali. Santé publique 2001, volume 13, no 1, pp. 35-48
4. Belche JL. Intégration entre lignes de soins: d'un patient à une population. Thèse, ULG, Liège, 2017, 407p.
5. Chenge M, Van der Vennet J, Porignon D, Luboya N, Kabyla I and Criel B. La carte sanitaire de la ville de Lubumbashi, République Démocratique du Congo : problématique de la couverture sanitaire en milieu urbain. Global Health Promotion 201017 :63.
6. Chenge Mukalenge Faustin (2013). De la nécessité d'adapter le modèle de district au contexte urbain : Exemple de la ville de Lubumbashi en RD Congo. Studies in Health Services Organisation & Policy,22, 2003 Series editors: W. Van Lerberghe, G. Kegels, V. De Brouwere ©ITGPress, Nationalestraat 155, B-2000 Antwerp, Belgium. 130p.
7. Division Provinciale de la santé du Nord Kivu. Bulletin du Système d'information sanitaire et de surveillance épidémiologique (BUSISE) 2017; DPS Nord Kivu, Goma, 2018.
8. Division Provinciale de la santé du Nord Kivu. Bulletin du Système d'information sanitaire et de surveillance épidémiologique (BUSISE) 2018; DPS Nord Kivu, Goma, 2019.
9. Dominique Desplats - Clément Razakarison. Guide du médecin généraliste communautaire en Afrique et à Madagascar. Concept, organisation, pratiques. Santé Sud, Marseilles, 2011, 319p
10. Dominique Desplats. Faisabilité de l'installation des médecins privés communautaires en Afrique et à Madagascar. Facts reports, 2011, pp55-64
11. Fédération des Maisons médicales (2013). Equipes, travailleurs des maisons médicales : note d'orientation 2013-2017, Bruxelles, 2013, 35p
12. Fédération des Maisons médicales. Action communautaire en Santé. Un outil pour la pratique. Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin, 53p
13. Fédération des Maisons médicales. Mouvement des maisons médicales : la charte des maisons médicales, Bruxelles, 2013, 23p
14. Grodos D et Tonglet R. Maîtriser un espace urbain cohérent et performant dans les villes d'Afrique subsaharienne : le district de sante à l'épreuve. Tropical Medicine and International Health 2002 ; 7(2) : 977-992.
15. Grodos D, Mercenier P: La recherche sur les systèmes de santé: mieux comprendre la méthodologie pour mieux agir. Antwerp: ITG Press; 2000.
16. Hanefeld J, Powell-Jacksona T, Balabanovaa D. Understanding and measuring quality of care: dealing with complexity. Bull World Health Organ 2017;95:368–374 | doi: http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.179309.
17. Kahindo JB, Kirikughundi L, Busanga B, Muchekele E, Vutsopire R, Simbi A et Kambumbu M. Etude du premier échelon et de la mise en œuvre du contrat unique au Sud Kivu ; ULB Coopération/ PADISS, Goma, 2018, 19p.
18. Kahindo JB, Kirikughundi L, Ngaïma S et Simbi A. Etude du premier échelon médicalisé en Belgique et au Mali. Leçons apprises et recommandations pour une médicalisation de la première ligne de soins en RDC ; ULB Coopération/ PADISS, Goma, 2017, 16p.
19. Katchunga PB, M'Buyamba-KJR, Masumbuko BE, Lemogoum D, Kashongwe ZM, Degaute JP, Kabinda JM, M'Buyamba-Kabangu JR. Hypertension artérielle chez l'adulte Congolais du Sud Kivu: résultats de l'étude Vitara. Presse Med. 2011; 6 (4): 315-323. PubMed | Google Scholar
20. KCE, Position paper Organisation des soins maladies chroniques en Belgique)

21. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhesion thérapeutique: de quoi parlons-nous? Rev Mal Respir 2005: 31-34.
22. Laurence Codjia, Françoise Jabot, Henri Dubois. Accroitre l'accès aux personnels de santé dans les zones rurales ou reculées. Evaluation du programme d'appui à la médicalisation des aires de santé au Mali. OMS, Genève, 2010, 54p
23. Mahler D, Smeeth L and Sekajugo J. Health transition in Africa: practical policy proposals for primary care. Bull World Health Organ 2010;88:943–948 | doi:10.2471/BLT.10.077891
24. Maïga et Bocquier, Dynamiques urbaines et santé de l'enfant en Afrique Sub-Saharienne : perspectives théoriques. African Population Studies 30 (1) : 2213-26 ; 2016
25. Michel-Roland. Des outils conceptuels et méthodologiques pour la médecine générale. Thèse, ULB, Bruxelles, 2006, 452p.
26. Ministère de la santé de la RDC. Normes de la zone de santé. Edition 2006. Ministère de la santé de la RDC, Kinshasa, 2016, 46p.
27. Ministère de la santé de la RDC. Plan national de développement sanitaire 2016-2020. Vers la couverture sanitaire universelle. Ministère de la santé de la RDC, Kinshasa, 2016, 97p.
28. Monique Van Dormael et Sylvie Dugas. Projet de recherche « Médecine de première ligne dans les pays en développement ». Etude de cas « Mali ». IMT Anvers, 2000, 54p
29. Moussier C, Creuzon C, Lebatard MB, Rouillard. Gestion des risques en établissement de santé. Editions Hatiers, Paris, 2016; 188p.
30. OMS : Rapport sur la santé dans le monde. Les soins de santé primaires. Maintenant plus que jamais. Edité par l'OMS. Genève: OMS; 2008.
31. OMS, 1988 (District de santé, Harare)
32. OMS. Guide pédagogique pour la sécurité des patients: édition multiprofessionnelle, OMS Genève, 2015, 270p.
33. Organisation Mondiale de la santé (OMS). Rapport sur la santé dans le monde, 2000 : pour un système de santé plus performant. Genève : OMS ; 2000. 248 p. [Visité le 16/08/2014]. En ligne: http://www.who.int/whr/2000/en/whr00_fr.pdf?ua=1.
34. Pangu KA. Santé Pour tous d'ici l'an 2000 : c'est possible, expérience de planification et d'implantation des centres de santé dans la Zone de Santé de Kasongo au Zaïre, ULB, Thèse de Doctorat, 1988.
35. Pierre Mercenier. Le rôle du centre de santé dans le contexte d'un système de santé de district basé sur les soins de santé primaires. IMT Anvers, 1988.
36. Pineault R, Levesque JF, Roberge D, Hamel M, Lamarche P, Haggerty J. L'accessibilité et la continuité des services: une étude sur la première ligne au Québec ; Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyne; Québec, 2008.
37. RDC/ Ministère de la santé. Normes de la zone de santé en RDC (SRSS). RDC/Ministère de la Santé ; Kinshasa, 2006.
38. Saintoyant V, Duhamel G, « Gestion des risques associés aux soins : état des lieux et perspectives ». Pratiques et Organisation des Soins 2012/1 (Vol. 43), p. 35-45. DOI 10.3917/pos.431.0035
39. Schiavetti B, Wynendaele E, De Spiegeleer B, Mbinze G, Kalenda N, Marini R, Melotte V, Hasker E, Meessen B, Ravinetto R, Van der Elst J, and Ngeleka DM , The Quality of Medicines Used in Children and Supplied by Private Pharmaceutical Wholesalers in Kinshasa, Democratic Republic of Congo: A Prospective Survey; Am. J. Trop. Med. Hyg., 98(3), 2018, pp. 894–903 doi:10.4269/ajtmh.17-0732.
40. Sylvie Dugas et Monique Van Dormael (2003). La construction de la médecine de famille dans les pays en développement. Studies in Health Services Organisation & Policy, 22, 2003 Series editors: W. Van Lerberghe, G. Kegels, V. De Brouwere ©ITGPress, Nationalestraat 155, B-2000 Antwerp, Belgium. 353p
41. ULB Coopération, Rapport d'étude sur l'itinéraire thérapeutique des populations dans la ville de Goma. Goma, ULB Coopération – PADISS NK, 2017.

42. ULB Coopération, Rapport d'étude sur l'offre des soins dans la ville de Goma en RDC ; ULB Coopération – PADISS NK, Goma, 2018.
43. United Nations Department of Economic and Social Affairs/Population Division. World Urbanization Prospects. The 2014 Revision. United Nations New York, 2015, 493p
44. Unwin N, Alberti KG. Chronic non-communicable diseases. Ann Trop Med Parasitol 2006;100:455–64. doi:10.1179/136485906X97453 PMID:16899148
45. Vlahov D, Freudenberg N, Projetti F, Ompad D, Quinn A *et al.,* Urban Health 84 : 16-26 ; 200
46. W. Van Lerberghe, G. Kegels, V. De Brouwere. l'approche verticale : une méthodologie d'identification des priorités stratégiques du contrôle des maladies tropicales. In Intégrations et Recherche, Studies in Health Services Organisation & Policy, 8, 1998, ITG Press, p 17-43.