



*Réseau d'Évaluation en
Économie de la Santé*

EVALUATION EXTERNE DU RESEAU MORPHEE AU 15 SEPTEMBRE 2005

**Préparée pour Sylvie Royant-Parola (présidente du réseau Morphée) et l'équipe du réseau
Morphée**

1^{er} octobre 2005

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUCTION..... | 3 |
| 1.1 Les troubles du sommeil | 3 |
| 1.2 .La nécessité de mettre en place un réseau de soin | 3 |
| 1.3 La création du réseau Morphée | 4 |
| 1.4 L'évaluation externe..... | 4 |
| 2. L'EVALUATION DE L'ORGANISATION ET DU FONCTIONNEMENT DU RESEAU..... | 5 |
| 2.1 Les actions de coordination..... | 5 |
| 2.1.1 Les moyens humains | 5 |
| 2.1.2 La plate-forme sécurisée | 6 |
| 2.2 Les actions de communication auprès des patients et des professionnels..... | 8 |
| 2.2.1 Les actions de communications auprès des professionnels..... | 8 |
| 2.2.2 Les actions de communications auprès du grand public | 9 |
| 2.3 Les actions de formations auprès des professionnels membres du réseau..... | 10 |
| 3. L'IMPACT DU RESEAU SUR LES PROFESSIONNELS ET SUR LES PATIENTS..... | 11 |
| 3.1 L'impact du réseau sur les professionnels..... | 11 |
| 3.1.1 L'implantation et l'attractivité du réseau chez les professionnels | 11 |
| 3.1.2 La participation des professionnels et leur satisfaction..... | 12 |
| 3.2 Le succès du réseau auprès des patients..... | 13 |
| 3.2.1 Le recrutement des patients..... | 13 |
| 3.2.2 L'éducation et la satisfaction des patients..... | 17 |
| 4. L'EVALUATION DE L'EFFICACITE..... | 18 |
| 4.1 La capacité du réseau à suivre le parcours du patient | 18 |
| 4.1.1 Remarques préliminaires sur le dossier médical partagé | 18 |
| 4.1.2 Etude de la qualité de remplissage des fiches d'inclusion | 19 |
| 4.1.3 Etude de la qualité de remplissage des questionnaires de suivi | 23 |
| 4.1.4 Etude de la qualité de remplissage des fiches d'examens..... | 24 |
| 4.1.5 Etude de la qualité de remplissage des fiche de bilans | 24 |
| 4.2 La capacité du réseau à améliorer la prise en charge | 25 |
| 4.2.1 Etude des consultations | 25 |
| 4.2.2 Etude des traitements en cours lors de l'inclusion | 28 |
| 4.2.3 Prescriptions de traitements médicamenteux et non médicamenteux prescrits par les médecins adhérents au réseau | 29 |
| 5. CONCLUSION..... | 30 |
| ANNEXES..... | 31 |

1. Introduction

1.1 Les troubles du sommeil

En touchant environ 22% des français, les troubles du sommeil représentent un véritable problème de santé publique. Ils touchent toutes les tranches d'âge mais plus fréquemment les femmes. Les troubles les plus fréquents sont l'insomnie chronique (20% de la population française), le syndrome des jambes sans repos, les troubles respiratoires liés au sommeil et la narcolepsie. De nombreuses études montrent que les conséquences d'un mauvais sommeil se manifestent très rapidement à travers notamment des troubles de l'humeur, une baisse des performances cognitives et physiques, des somnolences au cours de la journée. L'état de santé des patients est dégradé (Ford et Kammerow 1991), leur qualité de vie altérée et les absentéismes au travail plus fréquents (Leigh 1991). De plus, en entraînant une baisse de la vigilance et des somnolences, les troubles du sommeil seraient responsables de 20% des accidents de la route.

1.2. La nécessité de mettre en place un réseau de soin

Si les troubles du sommeil touchent une partie importante de la population, 85% des patients qui en souffrent ne sont jamais diagnostiqués et les durées d'errance sont souvent beaucoup trop longues (dans les Hauts de Seine, elles sont de plus de 10 ans pour 25% des malades et de plus de 3 ans pour 52% d'entre eux). Plusieurs raisons peuvent expliquer ces chiffres. D'un côté, le personnel médical est mal formé au diagnostic de ces pathologies et à leurs conséquences, avec seulement en moyenne 3 heures de cours pour les médecins généralistes dans leur cursus universitaire et une formation continue encore peu répandue. D'un autre côté, le public est mal informé des conséquences des troubles du sommeil ou néglige et ne prend pas conscience de la gravité de ceux-ci et se résigne à son manque de sommeil. En fait, le diagnostic de troubles du sommeil est souvent posé alors que le patient consultait son médecin généraliste pour un autre problème de santé.

Cette prise en charge tardive et mal adaptée a pour conséquence une sur consommation de psychotropes en France par rapport aux autres pays européens. Selon une étude de l'IRDES menée en 2002, plus de 150 millions de boîtes d'hypnotiques, d'antidépresseurs, d'anxiolytiques et de neuroleptiques ont été remboursées par l'assurance maladie du régime général (soit une hausse de 3,3% par rapport à 2001). A cela plusieurs explications : non seulement les médecins généralistes prescrivent trop peu souvent des solutions alternatives aux médicaments comme par exemple les thérapies comportementales, mais aussi les patients dépassent fréquemment les posologies et les durées de traitement. Pourtant, malgré cette consommation excessive, les symptômes des troubles du sommeil ne disparaissent pas chez certains consommateurs ce qui traduit vraisemblablement une prise en charge inadaptée.

1.3 La création du réseau Morphée

Le réseau Morphée a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de troubles chroniques du sommeil. Il s'agit d'une association de Loi 1901 créée le 2 février 2001 qui regroupe différents professionnels de santé. Toutefois, le réseau Morphée a réellement été mis en place par ses membres fondateurs à la fin de l'année 2003, ce qui a donné lieu à des inclusions de patients dès le mois de janvier 2004. Il a reçu la première subvention FAQSV en août 2004 qui a permis le lancement du projet en Ile de France dès le mois de septembre suivant. Tout au long de la période de financement FAQSV, le réseau Morphée s'est fixé des objectifs organisationnels, économiques et médicaux. La phase de mise en place du réseau qui s'est terminée au 15 septembre 2005 peut être découpée en trois phases¹, chacune d'entre elles ayant d'ailleurs fait l'objet d'une évaluation interne :

- La première phase a commencé au 15 août 2004 et s'est terminée au 15 décembre 2004.
- La seconde phase a débuté au 16 décembre 2004 et a pris fin au 30 avril 2005.
- La troisième phase a débuté au 1^{er} avril 2005 et s'est terminée au 15 septembre 2005.

1.4 L'évaluation externe

Tout au long de son existence, un réseau doit être évalué afin de juger de l'adéquation de sa réalisation aux objectifs initiaux. Selon Contandriopoulos (1991)², l'évaluation est « une démarche consistant fondamentalement à porter un jugement de valeur sur une intervention (une pratique, une organisation, un programme, une politique) dans le but d'aider à la décision ». L'évaluation d'un réseau est nécessaire pour garantir la pérennité de celui-ci sur le long terme. En particulier, le rôle de l'évaluateur externe est de vérifier que les objectifs ont été atteints. Il apporte aussi une aide aux acteurs du réseau, les informations recueillies permettant de les aider à établir des actions pour améliorer leur association.

Au 15 septembre 2005, le réseau Morphée a un an d'existence opérationnelle. Une évaluation externe au terme de sa phase de mise en place est nécessaire afin de vérifier que les conditions nécessaires au bon fonctionnement du réseau sont réunies. Plus précisément, l'évaluation externe consistera à apprécier :

- l'organisation et le fonctionnement du réseau
- l'impact du réseau sur les professionnels de santé et les patients en terme de participation et de satisfaction
- l'évaluation de l'efficacité du réseau en terme de qualité du dossier médical partagé (DMP) et en terme de qualité de la prise en charge des patients

Pour chacune de ces missions, la construction d'indicateurs de performance (IP)³ pertinents est nécessaire. Pour cela, sont mises à disposition des informations concernant le patient grâce aux données issues du dossier médical partagé disponibles en temps réel, et des données

¹ Dans la suite du rapport, ces trois phases seront parfois respectivement appelées phase 1, phase 2 et phase 3. Une phase 0, qui se termine au 15 août 2004 sera également étudiée pour séparer ce qui s'est passé avant le financement FAQSV et au cours de celui-ci.

² Contandriopoulos. A. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. In: Lebrun Th., Saily J.-Cl., Amouretti M. L'évaluation en matière de santé. Des concepts à la pratique. Sofestec/Cresge éditeur, 1991, 15-32.

³ O'Malley AS, Clancy C, Thompson J, and al., Clinical Practice Guidelines and performance indicators as related – but often misunderstood – tools. 2004, Joint Commission Journal on quality and safety.

concernant le fonctionnement du réseau alimentée par directement par celui-ci (base de données ACCESS et EXCEL).

2. L'évaluation de l'organisation et du fonctionnement du réseau

L'objectif de cette partie est d'évaluer les moyens, tant humains qu'informatiques, déployés par le réseau pour faciliter la coordination et la communication entre les membres du réseau, mais aussi pour former et éduquer les professionnels de la santé et les patients.

2.1 Les actions de coordination

Afin d'optimiser la coordination entre les membres du réseau, différents moyens humains et techniques ont été mis en place : en effet, le réseau s'appuie sur :

- une équipe permanente structurée et efficace,
- une plate-forme informatique et un Dossier Médical Partagé mis à la disposition des professionnels de santé adhérents au réseau,
- un annuaire et une messagerie

2.1.1 Les moyens humains

Le réseau Morphée est structurée autour de quatre instances dont les rôles respectifs ont été clairement définis au moment de sa création.

✓ Le conseil d'administration

Il est le comité de pilotage du réseau. Il est constitué de 11 médecins aux spécialités différentes et d'une association de patients. Il dispose d'un Bureau qui contribue à la gestion courante de l'Association et veille à la bonne mise en œuvre des décisions du Conseil d'Administration.

✓ Le Collège des Professionnels de Santé

Celui-ci assiste le réseau Morphée dans ses missions, son fonctionnement, son organisation, ses réflexions et ses choix. Il est composé de professionnels actifs du réseau et des quatre médecins fondateurs.

✓ Le Conseil Scientifique

Il s'agit d'une instance de réflexion dans le domaine de l'évaluation et de la prise en charge des troubles chroniques du sommeil. Il est constitué de 9 personnes qui sont des membres du Collège des Professionnels de la santé ou des personnes jugées qualifiées par le Conseil d'Administration.

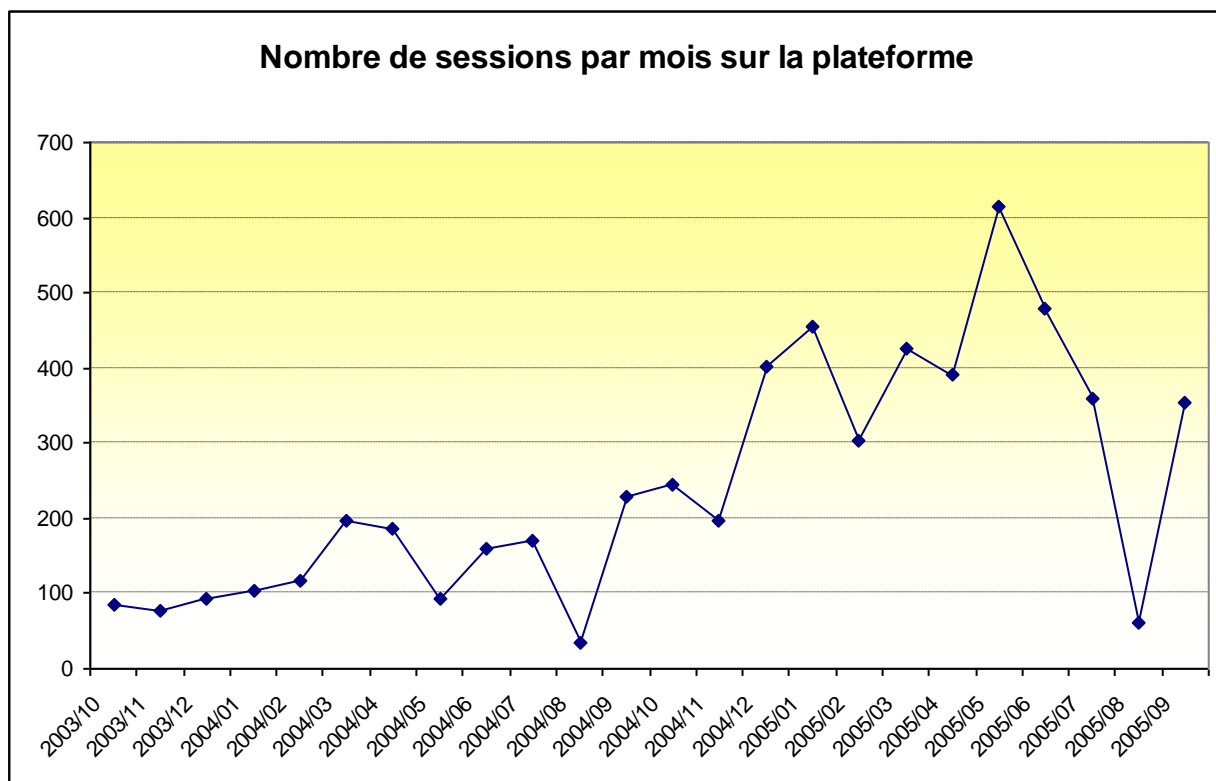
✓ L'équipe de coordination

Elle se compose de la directrice, le docteur Sylvie Royant-Parola, et de 4 membres actifs salariés : une secrétaire, une assistante de direction, un chargé de mission et un médecin coordonnateur. Le recrutement de cette équipe a été rapide puisque celle-ci était au complet fin 2004, soit quelques mois à peine le début du financement. Le rôle de ces différents membres est très bien définie et présenté dans les fiches de poste et sur la plate-forme sécurisée.

2.1.2 La plate-forme sécurisée

➤ *La plate-forme sécurisée*

L'un des moyens mis en place par le réseau afin de faciliter la communication entre les professionnels de santé est la création d'une plate-forme sécurisée comportant un dossier Médical Partagé, un annuaire et une messagerie. Depuis la mise en place de la plate-forme, le nombre de sessions n'a cessé d'augmenter passant de 2263 au 15 décembre 2004, à 3972 au 30 avril 2005 et à 5838 au 31 septembre 2005. De plus, le nombre d'utilisateurs distincts identifiés par rapport au nombre d'inscrits a augmenté depuis le 15 septembre 2004. En effet, à cette date, 51% (76/150) des inscrits sur le site s'étaient connectés au moins une fois sur la plateforme contre 58% (131/226) au 30 avril 2005 et 63% (162/256) au 15 septembre 2005. Par ailleurs, le nombre moyen de sessions par mois passe de 120 avant le début du financement, à 269 lors de la première phase, à 394 lors de la seconde phase à 373 lors de la dernière phase (cette baisse étant due aux trois mois d'été au cours desquels l'activité diminue comme chaque année à cette époque) (cf. graphique suivant).



➤ *Le dossier médical partagé*

Afin d'améliorer la prise en charge des patients, le réseau Morphée a mis en place un dossier médical partagé informatisé. Grâce à celui-ci, les données sont centralisées et l'information peut circuler plus facilement entre les médecins adhérents. Un recueil systématique par le médecin des données concernant les patients inclus dans le réseau au fur et à mesure leur parcours, le dossier médical partagé doit permettre de suivre la trajectoire de chacun des patients pendant la période de suivi.

Au 15 septembre 2005, 4544 évènements ont été répertoriés dans le dossier médical partagé. En particulier, ont été saisis, 491 créations de dossier patients, 421 fiches d'inclusions, 234 bilans et 121 examens (cf. tableau suivant). En moyenne, 2,6 fiches ont été créées par patient (fiche de Création dossier Patient, fiche d'inclusion, fiche de bilan ou fiche d'examen). L'indice de partage des dossiers médicaux est en progression depuis la fin de la phase 1 : il est passé de 1,16 au 15 décembre 2004, à 1,21 au 30 avril 2005 et à 1,35 au 30 septembre 2005. Toutefois, ce chiffre reste relativement faible. Le nombre de pièces jointes s'élève à 140.

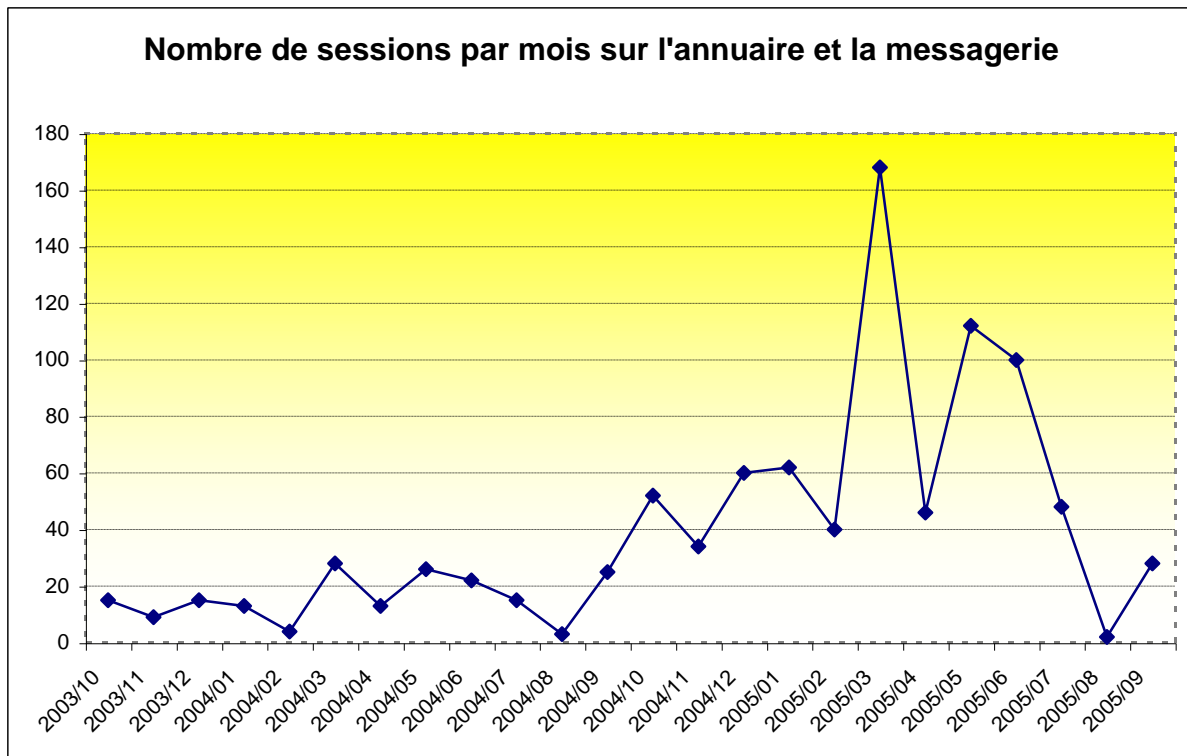
Tableau 1 : Nombre d'interfaces renseignées ou consultées dans le dossier médical partagé

| Actions / Interphases | Phase 0 | Phase I | Phase II | phase III | Au 15 septembre 2005 |
|--|--------------|------------|--------------|--------------|----------------------|
| Création Dossier Patient | 187 | 97 | 98 | 109 | 491 |
| Ouverture Dossier Patient | 596 | 500 | 862 | 1 315 | 3 273 |
| Modification Patient sur Ouverture de dossier | 0 | 1 | 1 | 2 | 4 |
| Fiche d'inclusion | 171 | 86 | 75 | 89 | 421 |
| Bilans : | 76 | 38 | 69 | 51 | 234 |
| Examen clinique | 8 | 4 | 4 | 4 | 20 |
| Questionnaire de suivi | 36 | 12 | 34 | 28 | 110 |
| Intervention paramédicale | 1 | 2 | 8 | 0 | 11 |
| Consultation Libérale | 0 | 3 | 0 | 0 | 3 |
| Conclusion médicale | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| Intervention de VPPC | 27 | 14 | 23 | 13 | 77 |
| Traitement du SAS | 4 | 3 | 0 | 3 | 10 |
| Examens : | 39 | 14 | 35 | 33 | 121 |
| Actimétrie | 4 | 0 | 4 | 1 | 9 |
| Agenda du sommeil | 0 | 0 | 9 | 7 | 16 |
| Biologie | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 |
| Biologie Saisie Libre | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Exploration Fonctionnelle Respiratoire | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Polygraphie ventilatoire | 15 | 4 | 4 | 4 | 27 |
| Polysomnographie | 15 | 6 | 6 | 23 | 50 |
| Tests itératifs d'endormissement | 4 | 3 | 3 | 4 | 14 |
| Test de maintien d'éveil | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| Nombre d'évènements total | 1 069 | 736 | 1 140 | 1 599 | 4 544 |

➤ L'annuaire et la messagerie

La messagerie et l'annuaire ont été mis en place par le réseau Morphée dans le but de faciliter l'échange d'informations entre les membres du réseau, en toute sécurité. Depuis le mois de juin 2005, un annuaire des ressources techniques et des consultations spécialisées a été mis en place sur la plateforme sécurisée. Il fournit par type d'examen et par département ou par type de spécialité et par département, la liste des médecins et le délai d'attente pour un rendez-vous pour chacun d'entre eux. Son objectif est d'aider le praticien à guider au mieux le patient dans son parcours. Son impact en terme de délai entre deux actes ne peut être à l'heure actuelle étudié.

Au 15 septembre 2005, le nombre total de sessions sur l'annuaire et la messagerie est de 940 et 99 utilisateurs distincts ont été identifiés, ce qui témoigne du succès de ces outils. Néanmoins, de fortes variations sont observables selon le mois, avec un pic de 168 connexions en mars 2005 et des baisses pendant les mois d'été (cf. graphique). Sur l'ensemble de la période de suivie, 39 connexions sont en moyenne réalisées chaque mois (15 pendant la phase 0, 43 pendant la phase 1, 79 pendant la phase 2 et 58 pendant la phase 3).



2.2 Les actions de communication auprès des patients et des professionnels

2.2.1 Les actions de communications auprès des professionnels

Depuis la mise en place du réseau, un important plan de communication a été mis en place dans le but de faire connaître le réseau Morphée et les troubles du sommeil aux professionnels de la santé, avec 5 interventions déjà réalisées et une à venir. Plus précisément, dès le mois d'octobre 2004 (21-23 octobre), une présentation du réseau a été réalisée dans le cadre d'une manifestation organisée par la Société Française de Recherche sur le Sommeil. Un peu moins de deux mois plus tard (11 décembre 2004), une intervention a eu lieu dans le cadre d'une manifestation organisée par le syndicat de la Médecine du Sommeil et de la Vigilance et l'Institut du Sommeil et de la Vigilance. Au cours de l'année 2005, le réseau Morphée a également dédié plusieurs actions aux professionnels lors des journées des 10-12 mars lors des 5^{ème} rencontres scientifiques sur les affections respiratoires et du 17 mars lors de la journée nationale du Sommeil sur le thème « le sommeil : un problème de santé publique », avec en particulier une présentation du Docteur Sylvie Royant-Parola, présidente du réseau Morphée. Les 24-26 novembre prochain, le réseau Morphée participera au congrès de la SFRS.

En plus de ces diverses interventions, des formations sont faites aux étudiants de 3^{ème} cycles dans le cadre du DES de Médecine Générale à la faculté de Necker et du DIU sur les troubles du sommeil et ses pathologies afin de palier le manque d'enseignements sur ces thèmes dans les cursus universitaires.

2.2.2 Les actions de communications auprès du grand public

Parmi ses objectifs, le réseau Morphée cherche à responsabiliser et éduquer les patients. En effet, le réseau est conscient qu'une amélioration de la prise en charge des patients atteints de troubles du sommeil s'accompagne obligatoirement d'une modification dans le comportement de ces derniers face à ces pathologies. Pour cela, le réseau a mis en place des séances d'éducation et un site Internet.

➤ *Les séances d'éducation*

Depuis le début du fonctionnement organisationnel du réseau en septembre 2004, pas moins de 8 actions ont été mises en place (entre octobre 2004 et octobre 2005). A la demande de la Délégation de l'Action sociale de l'Essonne du Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, le réseau a réalisé des séances d'informations auprès du Grand Public dans le cadre de la médecine préventive directement sur les lieux de travail. Plus précisément, entre octobre et décembre 2004, pas moins de 4 séances d'informations ont eu lieu (le 14 octobre, le 4, le 18 et le 25 novembre, et le 2 décembre). Lors de la journée Nationale du Sommeil qui s'est tenue le 17 mars 2005, le réseau Morphée et les pathologies du Sommeil ont pu être présentés au Grand Public à travers des ateliers interactifs, des stands d'association de patients et une table ronde autour du thème « le Sommeil dans tous ses états ». L'objectif de cette journée aura entre autres été de faire prendre conscience aux différentes personnes présentes de leurs besoins de sommeil, connaître leur rythme de sommeil, évaluer leur somnolence, et aussi dépister les pathologies sous-jacentes et découvrir les différents traitements existants. Le 21 avril 2005, en collaboration avec l'association Sommeil et Santé et le Service de la médecine du travail d'EDF, une action d'éducation plus ciblée a été réalisée auprès du personnel d'EDF. Le 6 juillet 2005, une conférence sur le thème « comment préserver son sommeil » a été réalisée en partenariat avec la CPAM du 92.

Prochainement, lors du premier salon européen du sommeil « EUROSOM » qui se tiendra les 4, 5 et 6 novembre prochain à Paris, les représentants du réseau Morphée seront activement présents à travers notamment un stand qui leur a été offert et leur participation en tant que conseillers scientifiques.

➤ *Le site Internet, le Blog et le forum*

- ✓ Le site Internet du réseau Morphée a été créé en juillet 2003 et mis à la disposition des internautes en janvier 2004. Destiné au Grand Public, il présente le réseau Morphée et permet d'accéder à des informations sur le sommeil et ses pathologies. Sont également disponibles, entre autres, un questionnaire d'évaluation du sommeil et des adresses et liens utiles.
- ✓ Le Blog créé en février 2005 a été mis en place afin de répondre aux besoins des plus jeunes. Il a pour objectif d'être un lieu d'échange en permettant aux internautes de dialoguer et d'échanger des idées, des expériences, des articles.
- ✓ Le Forum donne la possibilité aux internautes de poser leurs questions à un médecin de l'équipe Morphée.

Chacun de ces trois outils informatiques de communication est un très grand succès. En effet, entre le 1^{er} janvier 2005 et le 15 septembre 2005, le site Internet a été visité par 34 729 personnes, soit une moyenne d'environ 130 visiteurs par jour. Au fil des mois, les internautes sont toujours aussi nombreux. De la même façon, le blog attire chaque mois environ 3000 visiteurs depuis sa mise en service. Quant au forum de discussion, pas moins de 565 messages ont été diffusés dont plus de 80% concernant les problèmes d'insomnie.

2.3 Les actions de formations auprès des professionnels membres du réseau

Pour les professionnels de la santé ayant adhéré au réseau, des séances de formations, dirigées par des professionnels expérimentés, leur sont proposées. Jusqu'à aujourd'hui, pas moins de 9 séances ont été mises en place de façon régulière depuis le début de l'année 2004. Chacune de ces séances a des objectifs très précis, en particulier informer les médecins sur le fonctionnement du réseau et les pathologies du sommeil en insistant sur leur prise en charge :

- 1) formations aux pathologies du sommeil et de la vigilance.
Celles-ci ont eu lieu les 3 mars, 30 mars et 27 avril 2004 en séances de 3h. Leurs objectifs étaient de donner aux médecins les recommandations médicales spécifiques aux pathologies du sommeil en particulier les clés dans le diagnostic de l'insomnie et le syndrome d'apnées du sommeil et leurs traitements avec notamment les alternatives aux hypnotiques. En 2005, quatre autres formations de ce type ont été réalisées par séances de trois heures également sur le thème de l'insomnie et des hypersomnies (13 janvier, 10 février, 4 avril et 19 mai).
- 2) formations individuelles et/ou collectives au dossier médical partagé.
Les séances collectives, qui représentent au total 3h, ont eu lieu en juillet et août 2004. Elles ont eu pour mission à la fois d'expliquer aux médecins le fonctionnement organisationnel du réseau et de les former au dossier médical partagé, aux protocoles de soins et aux outils d'évaluation des troubles, etc. En ce qui concerne les séances individuelles, 9 adhérents ont reçu au moins une visite du médecin coordonnateur pour les former au Dossier Médical Partagé.
- 3) formation à une première consultation pour les généralistes ayant eu lieu en décembre 2004. Cette séance visait à donner aux médecins traitants des informations sur les protocoles de soins, et des conseils pour mener correctement une première consultation d'inclusion (remplissage du questionnaire d'inclusion et de l'agenda du sommeil, conseil pour présenter le réseau aux patients, conduite à tenir, etc).

Pour les jours et les mois qui suivent, le réseau a prévu d'autres séances. En particulier, une formation aura lieu le 4 octobre 2005 sur le thème de l'insomnie. De plus, des séminaires seront mis en place, le premier étant prévu en janvier 2005 sur le thème des insomnies difficiles, avec un peu de retard cependant par rapport aux objectifs puisque les séminaires devaient débiter au cours du printemps 2005.

Afin de diffuser ces formations auprès du plus grand nombre de professionnels, le réseau Morphée met en ligne, sur la plateforme sécurisée destinée aux professionnels, les diaporamas utilisés lors des séances.

3. L'impact du réseau sur les professionnels et sur les patients

Dans cette partie, il s'agit d'évaluer l'impact des différentes actions de coordination, de formation et de communication citées précédemment sur l'intégration et la satisfaction des bénéficiaires et des acteurs.

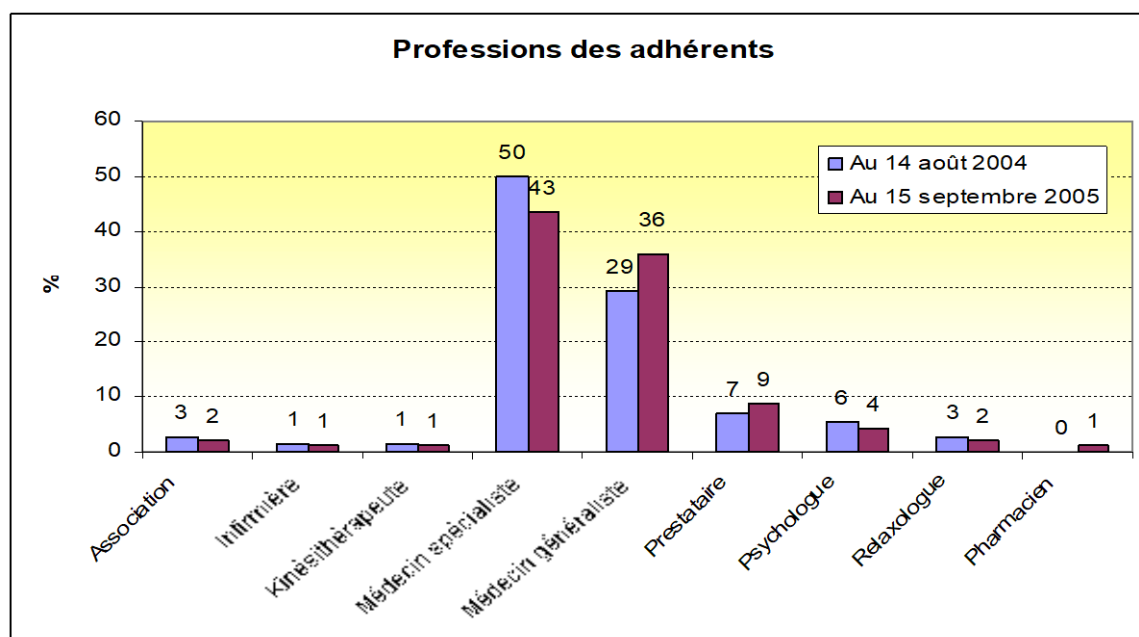
3.1 L'impact du réseau sur les professionnels

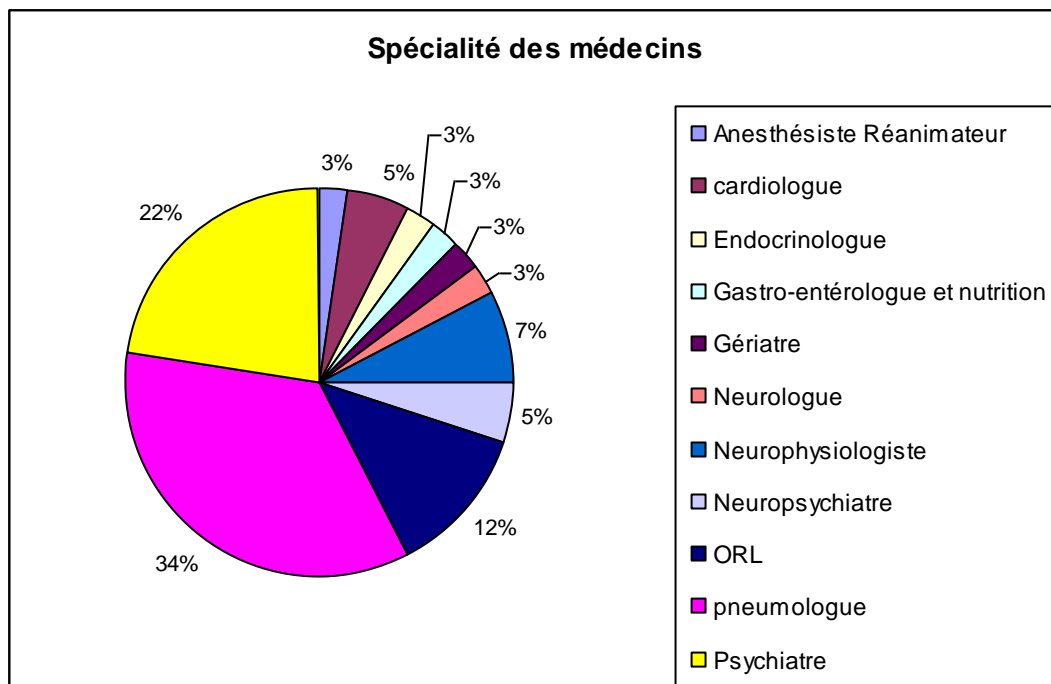
3.1.1 L'implantation et l'attractivité du réseau chez les professionnels

Avec 76 membres adhérents au 15 décembre 2004, les objectifs fixés (70 adhésions) par le réseau avaient donc été atteints pour cette période. Au contraire, au 15 septembre 2005, le réseau n'a pas atteint ses objectifs puisqu'il se compose de 92 adhérents, soit 18 de moins que ce qui était souhaité. Néanmoins, près de 260 professionnels de santé se sont inscrits au réseau par l'intermédiaire du site Internet, par mail, courrier ou téléphone et une demande importante d'inscription de la part des professionnels hors de la zone d'Île de France s'est accentuée au fil des mois. A l'heure actuelle, aucun adhérent n'est sorti du réseau.

Au terme de cette première année de financement, le réseau Morphée a montré qu'il était capable de recruter une équipe de professionnels de santé d'horizons très différents :

- Tous les modes d'exercice sont représentés : 57 % des adhérents ont une activité libérale, 11 % ont une activité mixte, 16 % sont des hospitaliers, et les paramédicaux, les associations et les prestataires représentent également 16 % des adhérents. Pas moins de 8 professions différentes sont représentées : infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, relaxologues, pharmaciens, médecins généralistes et médecins spécialistes (cf. graphique « Professions des adhérents »). Parmi ces derniers, 11 spécialités différentes sont répertoriées (cf. graphique « spécialité des médecins »). Parmi les 92 adhérents, 34 sont spécialistes du sommeil. Dans 40% des cas, ce sont des pneumologies, dans 18% des cas des psychiatres et dans 15% des cas des généralistes.





- Avec 8 établissements de santé participant au réseau et 16% de membres adhérents hospitaliers, le réseau Morphée permet un décloisonnement ville-hôpital dans la prise en charge des patients atteints des troubles du sommeil.

Parmi les 93 professionnels adhérents au 15 septembre 2005, 20 ont inclus des patients. 16 sont des médecins. Notons qu'un médecin a inclus à lui seul près de 80% des patients, il s'agit d'un des médecins fondateurs du réseau. Toutefois, ce chiffre diminue au fil des phases : parmi les 286 patients inclus au 15 décembre 2004, 254 (88%) avaient été inclus par ce médecin, parmi les 96 patients inclus entre le 15 décembre 2004 et le 30 avril 2005, 78% des patients ont été inclus par celui-ci et parmi les patients inclus à partir du 1^{er} avril 2005, plus que 57% d'entre eux ont été inclus par celui-ci.

3.1.2 La participation des professionnels et leur satisfaction

Comme nous l'avons fait remarquer précédemment, le réseau Morphée a réussi à mettre en place de nombreuses séances de formations auprès des professionnels afin de leur communiquer les informations nécessaires à la compréhension du mode de fonctionnement du réseau, des outils propres au réseau (DMP) et des protocoles de soins. Il reste toutefois à vérifier que ces séances ont eu un réel succès. Sur les cinq dernières séances de formation (décembre 2004, janvier 2005, février 2005, avril 2005 et mai 2005), 77 médecins étaient présents, soit environ 15 en moyenne par séance. Par contre, seulement 6 participants étaient présents lors de la séance de décembre 2004 sur les consultations initiales.

Par rapport aux moyens techniques déployés (mailing, appels téléphoniques...), et aux contraintes que subissent les professionnels (emploi du temps surchargé ou distance trop importante entre le lieu de travail et le lieu de formation), l'implication des professionnels est plutôt positive.

Des questionnaires de satisfaction (échelles visuelles) distribués aux participants en fin des séances réalisées en janvier, février et avril 2005 ont montré que les participants apprécient des formations : les exposés ont obtenu une note moyenne de 8,2 sur 10, l'intérêt théorique de ceux-ci une moyenne de 8,23 sur 10 et les répercussions de cette formation sur leurs pratiques une moyenne de 7,6 sur 10.

Afin de mesurer les connaissances des médecins, le réseau Morphée a également distribué, en début et fin de séances de formation (janvier, février, avril et mai), des QCM sur les thèmes abordés au cours de celles-ci. La comparaison des deux questionnaires peut également fournir une idée de la qualité de la présentation et de la qualité d'écoute des médecins présents.

Afin d'évaluer la satisfaction des adhérents, le Réseau Morphée a également réalisé des questionnaires distribués un mois et six mois après leur adhésion. Le questionnaire à 1 mois comporte 8 questions, celui à 6 mois en comporte 21.

Au 15 septembre 2005, 37 questionnaires à 1 mois ont été envoyés, dont 34 à des professionnels ayant adhérents avant janvier 2004. 18 seulement ont été retournés. Contrairement aux questions fermées, les questions ouvertes ne sont pas très bien renseignées (9 réponses à la question sur les raisons qui ont motivées l'adhésion et 10 réponses à la question sur la façon dont il a connu le réseau Morphée). De plus, aucun des professionnels n'a renseigné l'item « attente et suggestion ».

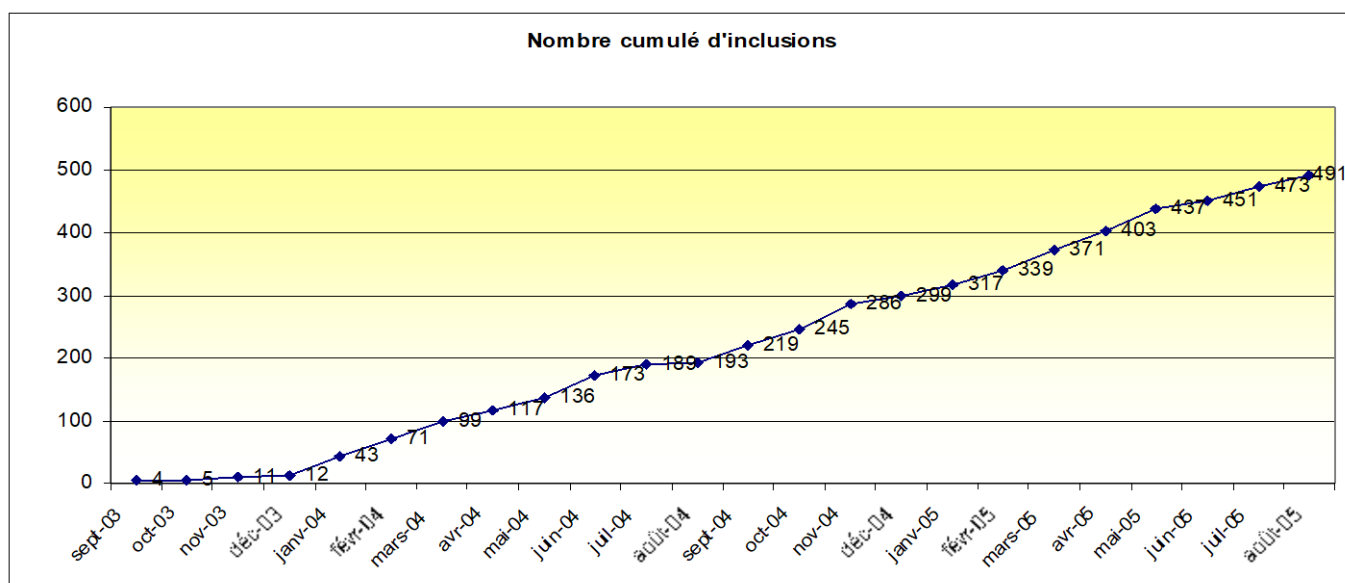
En ce qui concerne les questionnaires à 6 mois, seul 16 d'entre eux ont été envoyés dont 9 ont été retournés.

3.2 Le succès du réseau auprès des patients

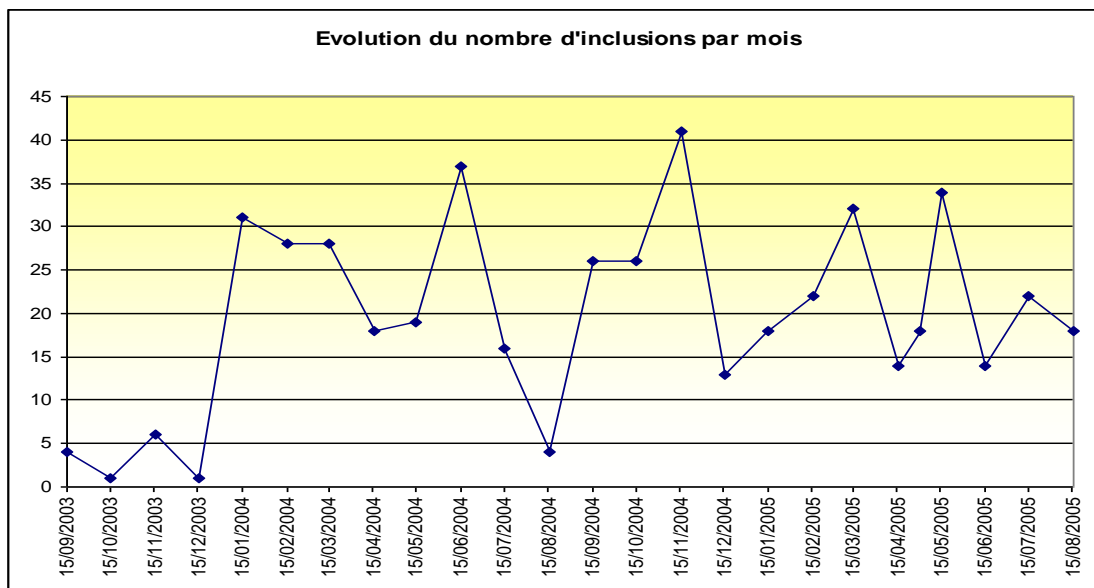
3.2.1 Le recrutement des patients

➤ *L'évolution des inclusions*

Au 15 septembre 2005, 491 patients sont inclus dans le réseau (cf. graphique), soit près de 300 de plus par rapport à l'année précédente. Sur ce point, les objectifs médicaux sont donc largement dépassés puisqu'une inclusion de 200 patients avait été fixée.



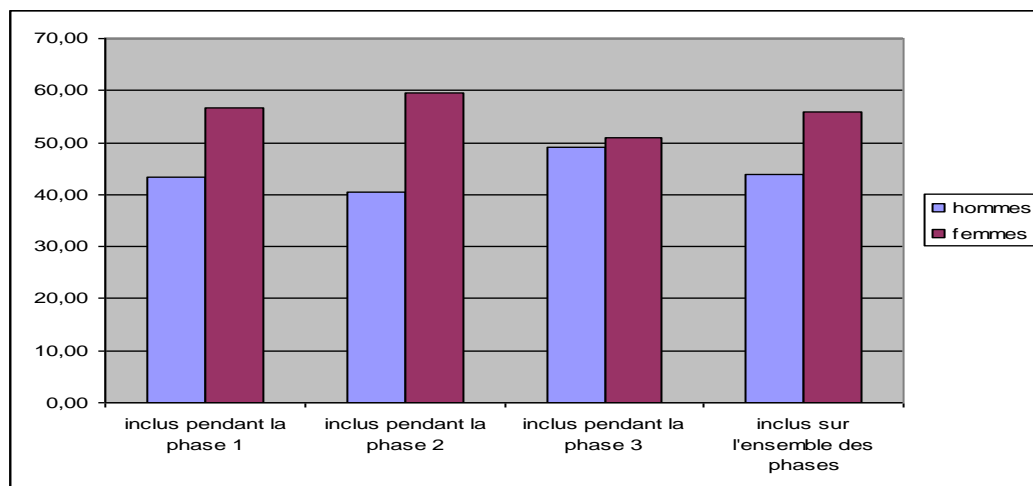
Le nombre d'inclusions varie fortement d'un mois à l'autre (cf. graphique suivant), avec des baisses importantes pendant les vacances scolaires. En moyenne, le nombre d'inclusions par mois depuis janvier 2004, date de mise en place du réseau par ses membres, s'élève à 24.



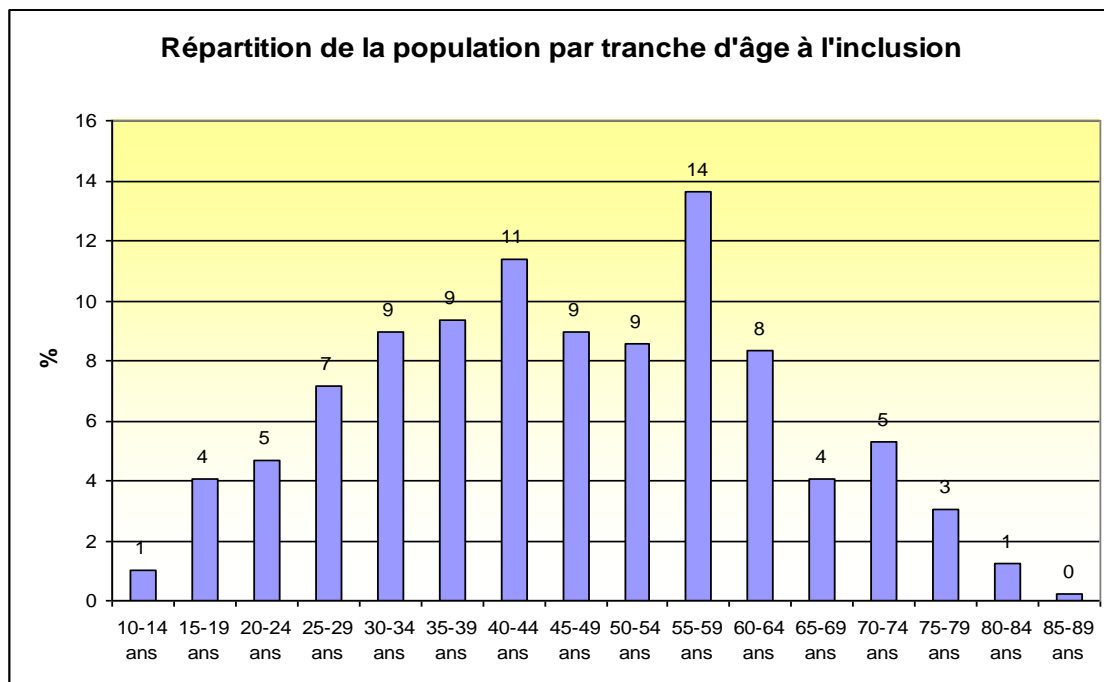
➤ *Caractéristiques des patients*

- ✓ Sexe et âge des patients

Au 15 septembre 2005, les patients inclus dans le réseau sont dans 44% des cas des hommes et dans 56% des cas des femmes. Quelle que soit la phase d'inclusion, il y a toujours plus de femmes incluses que d'hommes, même si lors de la phase 3, l'écart se résorbe (cf. graphique suivant).

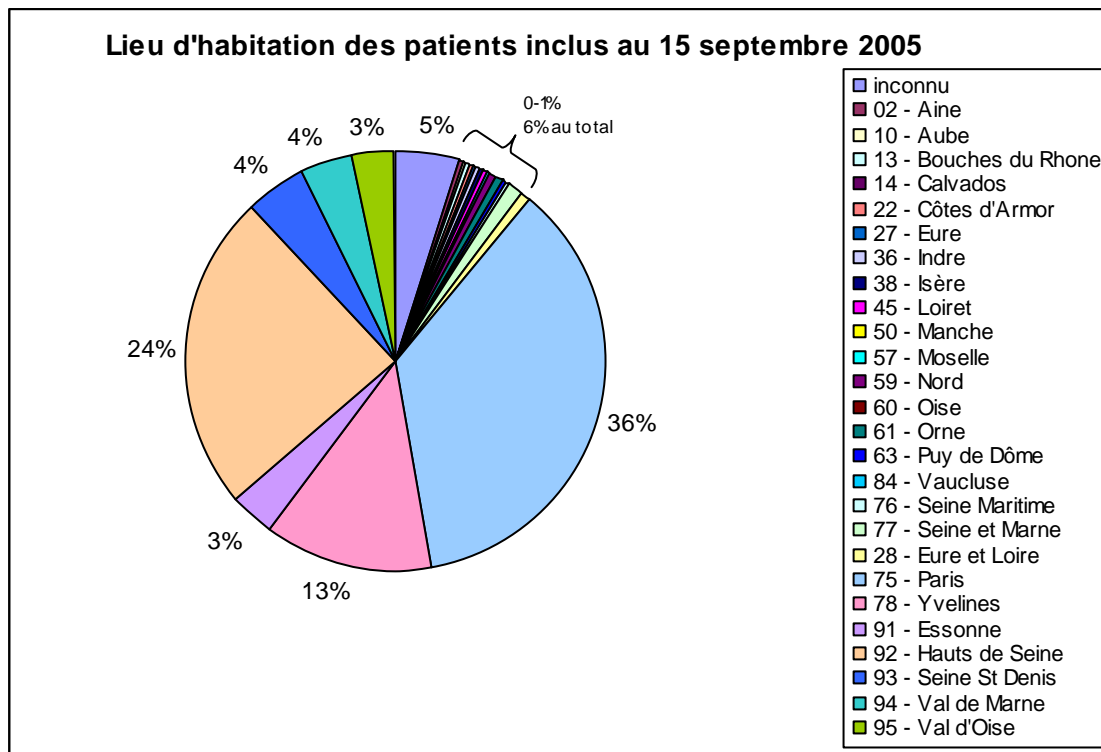


Les 491 patients inclus dans le réseau au 15 septembre 2005 étaient âgés en moyenne de 46,6 ans lors de leur inclusion. Cette moyenne n'a quasiment pas évolué par rapport aux patients qui ont été inclus avant le 15 août 2004. Le patient le plus jeune est âgé de 11 ans, et le plus âgé de 85 ans. 43 % des patients ont entre 40 et 60 ans, la tranche la plus représentée étant celle des 55-59 ans (cf. graphique).



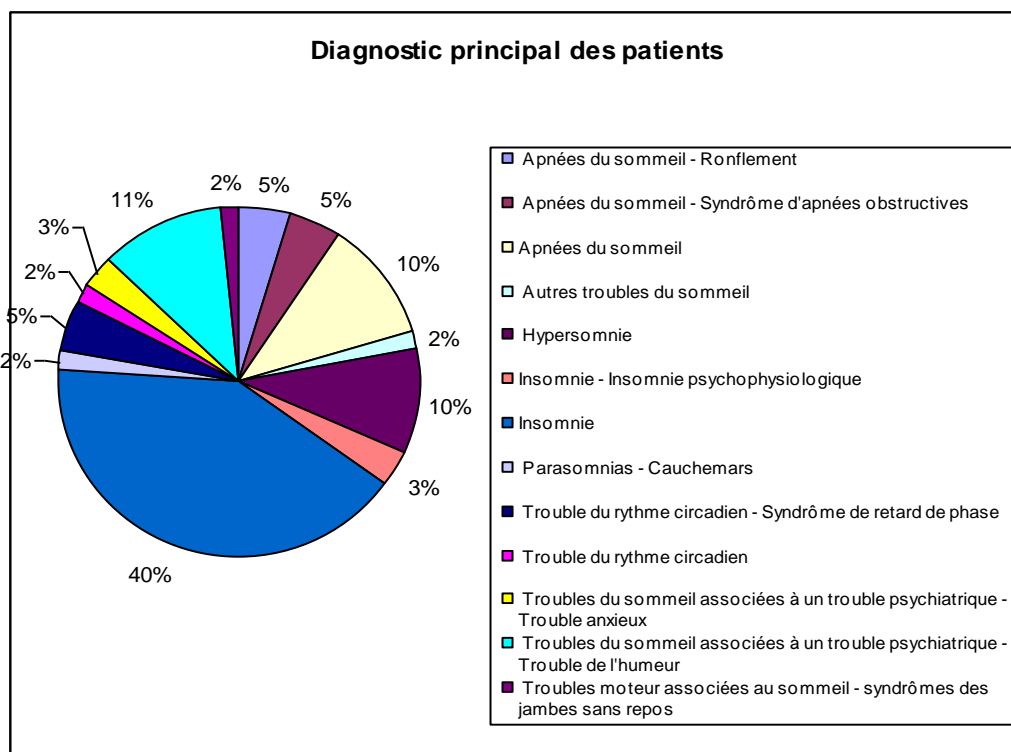
✓ *Aire géographique*

Lors de sa conception, le réseau Morphée envisageait de couvrir toute l'Ile de France avec un épïcêtre situé dans le département des Hauts de Seine (92). Or, au 15 septembre 2005, les patients inclus proviennent de 26 départements différents dont 17 en dehors de la région parisienne et un peu plus d'un patient sur 3 est domicilié à Paris (cf. graphique). Toutefois, si nous étudions cette répartition en distinguant les phases du projet, il ressort un rapprochement des objectifs avec la réalité au fil du temps. En effet, 41% des patients inclus jusqu'au 15 décembre 2005 étaient domiciliés à Paris, 24% dans les Hauts de Seine et 11% dans les Yvelines. Les patients inclus entre le 15 décembre 2004 et le 30 avril 2005 y sont domiciliés dans respectivement 36%, 16% et 20% des cas. Parmi les patients inclus depuis le 1^{er} avril 2005, seulement 24% d'entre eux résident à Paris, 34% dans les Hauts de Seine et 11% dans les Yvelines.



✓ *Diagnostics des patients*

Parmi les patients inclus dans le réseau, les diagnostics principaux (lorsqu'ils sont renseignés) sont variés au sein des pathologies liées aux troubles du sommeil (même si 44% d'entre eux souffrent d'insomnie principalement) (cf. graphique suivant). Pour cette raison, le réseau a atteint ces objectifs.



3.2.2 L'éducation et la satisfaction des patients

➤ *L'éducation des patients*

Les séances d'éducation organisées par le réseau auprès du Grand Public ont certes été nombreuses mais il faut en analyser les conséquences tant en terme de participation que de satisfaction.

Au cours des diverses séances, le nombre de personnes présentes peut être très variable d'une formation à l'autre. Compte tenu des efforts déployés tant humains que financiers, le succès n'a pas été au rendez-vous, sauf en ce qui concerne les actions menées directement sur le lieu de travail (EDF et Ministère des Finances). Par exemple, la journée nationale du Sommeil du 17 mars 2005 n'a attiré que 52 personnes. Pourtant, la campagne de communication mise en place entre autres par le réseau Morphée pour cette manifestation avait été colossaux : annonces sur des radios locales et sur le site Internet du réseau, courriers envoyés aux institutionnels (CPAM, DASS) et aux maires de 22 communes du 92, appels téléphoniques aux chargés de communication des mairies concernées, publicité dans 50 pharmacies, message publicitaire sur un bandeau électronique à Levallois-Perret. Le fait que la participation des usagers soit si faible lors des séances grand Public et au contraire si importante lors des séances organisées sur le lieu de travail montre bien que le problème ne vient pas du plan de communication du réseau. Cette différence peut simplement s'expliquer par le fait que les unes sont effectuées sur le lieu de travail des usagers et que les autres ont lieu en semaine et parfois même entre midi et deux.

➤ *L'éducation des patients*

Afin d'évaluer la satisfaction des personnes ayant participé aux séances de formation auprès du Grand Public, le réseau Morphée a créé un questionnaire contenant quatre questions. Celui-ci a été distribué lors des quatre séances de formation qui ont eu lieu en octobre et novembre 2004, et lors des séances du 17 mars et du 6 juillet 2005. Mise à part lors de la journée du 17 mars où seulement 4 des 52 participants ont remplis un questionnaire, le pourcentage de questionnaires recueillis par rapport au nombre de participants est égal ou quasiment égal à 100%. Dans l'ensemble, lorsque les personnes répondent à ces questionnaires, elles le font sérieusement puisque le taux de remplissage est très proche de 100%.

Sur les 87 personnes interrogées lors des 4 séances d'information d'octobre et novembre 2004, 80,4% ont trouvé l'exposé tout à fait clair et 19,6% partiellement clair. Son contenu répondait à leurs attentes dans 58,6% des cas et partiellement à leurs attentes dans 40,2% des cas. A l'issue de ces séances, dans 63,2% des cas, les patients pensent avoir un trouble du sommeil, 36,7% déclarent vouloir chercher plus de renseignements sur ces troubles, 16% consulter un médecin et 34% changer leurs habitudes.

La mise en place de tels questionnaires a été fondamentale afin de mesurer la satisfaction du grand public vis-à-vis des séances d'information organisées par le réseau Morphée. Néanmoins à l'heure actuelle, aucun outil permettant d'évaluer la satisfaction des patients pris en charge par le réseau vis-à-vis de la qualité des soins, de la prise en charge, de la communication entre le patient et le médecin n'a été élaboré. Plusieurs méthodes sont envisagées : soit procéder par envoi postal des questionnaires de façon systématique aux différents patients ou procéder à un tirage au sort. Dans ce cas, l'évaluateur devra prévoir un délai de réponse maximal dans la mesure où il est possible que tous les patients ne répondront

pas. Soit demander aux médecins généralistes de distribuer les questionnaires aux patients lors de chaque visite. Ces derniers devront soit les remplir sur place (permettant ainsi un retour de questionnaires plus important), soit les emmener avec eux et les renvoyer dans les plus brefs délais.

Le réseau Morphée envisage également de mettre en place un questionnaire en ligne auquel les patients membres du réseau auraient accès.

4. L'évaluation de l'efficacité

L'évaluation de l'efficacité du réseau se décomposera en deux étapes. Dans un premier temps, nous nous assurerons que le dossier médical partagé permettra de suivre le parcours du patient. Ensuite, nous étudierons l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles et la qualité de prise en charge des patients.

4.1 La capacité du réseau à suivre le parcours du patient

Tout au long du fonctionnement du réseau, les données concernant les patients sont recueillies au sein du dossier médical partagé. Celui-ci doit permettre de suivre, en temps réel, le parcours de chaque patient inclus dans le réseau. Toutefois, cela n'est possible que si la saisie des informations par les différents professionnels de santé a été réalisée de façon systématique (après chaque consultation, examens, hospitalisations, etc.) et exhaustive.

4.1.1 Remarques préliminaires sur le dossier médical partagé

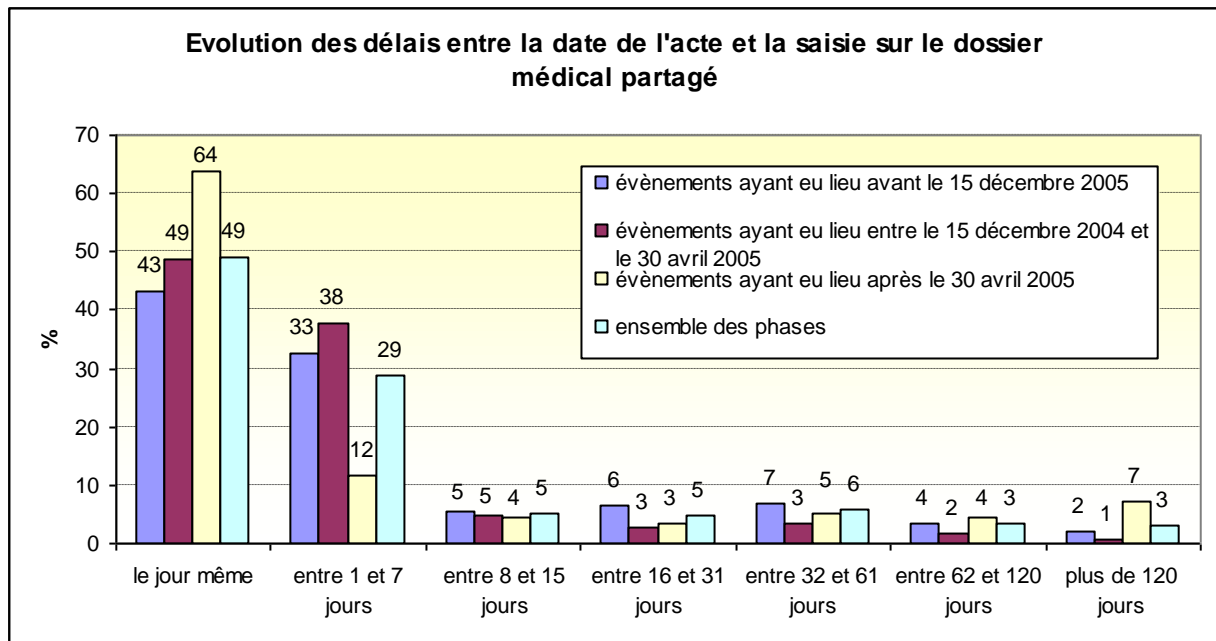
L'étude des délais entre la date de l'acte au cours duquel la fiche d'inclusion, le questionnaire de suivi ou les bilans et examens ont été renseignés et la date de saisie informatique de ces données fournit un indicateur de la manière dont les professionnels allient leur activité de médecin et leur activité due à leur adhésion au réseau.

Dans le dossier médical partagé, deux dates sont disponibles : la date de saisie informatique de l'acte réalisé et la date réelle de l'acte. A priori, si les deux dates sont identiques, c'est que la saisie et l'acte ont été réalisés le même jour. Or, cette explication n'est pas la seule. En effet, lors de la saisie, si le professionnel n'a pas *ante date* l'acte, la date de celui-ci est par défaut la date du jour de la saisie. Par conséquent, pour étudier les délais entre deux actes ou le délai entre l'acte et la saisie informatique, nous supposons par la suite que les professionnels ont correctement rempli le DMP, ce qui veut dire que si la date de saisie et la date de l'acte sont identiques, c'est que le professionnel a saisi les données le même jour que la consultation.

Sur ces hypothèses, il ressort que sur les 776 événements réalisés jusqu'au 15 septembre 2005, près de 51 % sont saisis à posteriori (cf. graphique). En moyenne, l'écart entre ces deux dates est d'environ 14 jours. Après s'être restreint au cas où la saisie informatique a été effectuée strictement après la consultation, la moyenne passe alors à environ 27 jours, ce qui correspond au délai jugé raisonnable par l'équipe.

En étudiant ces délais selon les phases au cours desquelles ont eu lieu les événements, il ressort une nette augmentation de la part d'événements qui ont été saisis le jour même (43%

des évènements ayant eu lieu avant le 15 décembre 2004 et 64% des évènements ayant eu lieu après le 30 avril 2005).



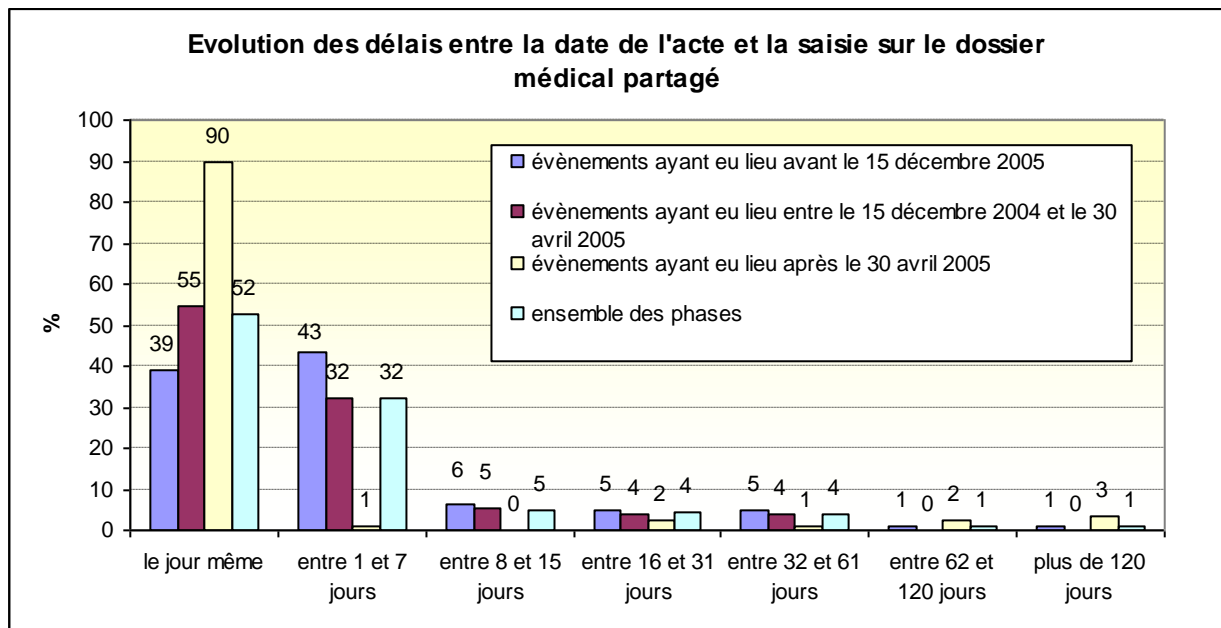
4.1.2 Etude de la qualité de remplissage des fiches d'inclusion

➤ Remarques préliminaires

Parmi les 491 patients inclus dans le réseau jusqu'au 15 septembre 2005, 70 n'ont pas de fiches d'inclusions renseignées, soit 14% d'entre eux. Parmi les 421 patients qui en possède une, 402 l'ont renseigné lors de la première consultation et 19 ont eu au moins une consultation avant celle-ci (18 patients en ont eu une et 1 patient en a eu 2).

L'étude des délais séparant la date de la consultation au cours de laquelle la fiche d'inclusion a été remplie et la date où le professionnel de la santé l'a saisie dans le dossier médical partagé montre des résultats plutôt encourageants. En effet, sur l'ensemble de la période étudiée, les deux dates évoquées précédemment sont les mêmes dans 52% des cas. Dans 32% des cas, l'écart est de 1 à 7 jours inclus (cf. graphique).

L'analyse de ces résultats par phase, les résultats sont encore plus encourageants puisque lorsque l'on se restreint aux fiches d'inclusions saisies après le 30 avril 2005, 91% d'entre elles sont saisies sur le dossier médical partagé le même jour que la consultation qui a permis de la renseigner.



➤ *La qualité du remplissage*

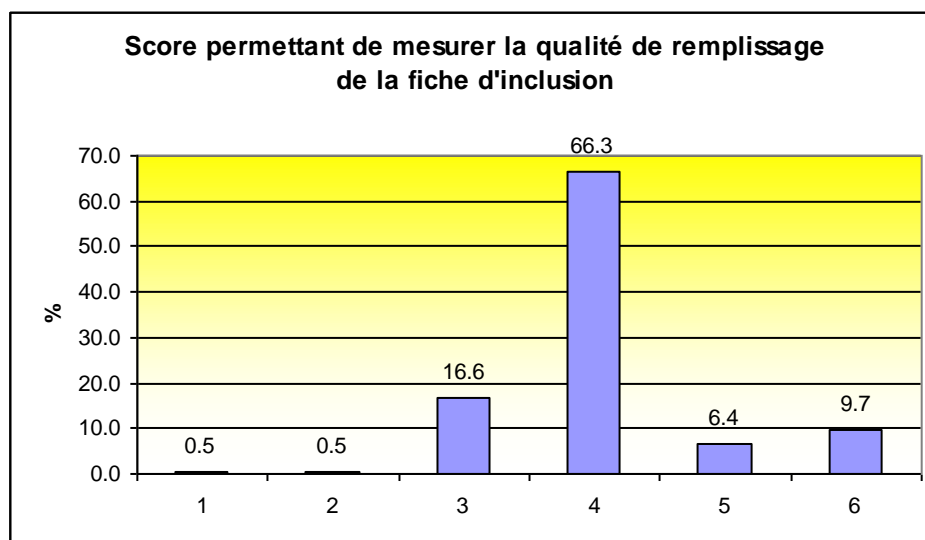
Pour l'étude de la qualité du remplissage des données dans le dossier médical partagé, deux problèmes se sont parfois posés. Le premier est que certaines questions ne sont pas de type oui/non et le second est que les questions ne sont pas mutuellement exclusives. Par conséquent, si la case de réponse n'est pas cochée, cela peut vouloir dire deux choses différentes : soit le médecin n'a pas posé la question et donc il s'agit d'une erreur de remplissage, soit le patient n'a pas la caractéristique en question et par conséquent la case n'a effectivement pas à être cochée.

L'une des solutions possibles permettant malgré tout l'étude de la qualité du remplissage du dossier médical partagé est de vérifier que, parmi une série de questions sur le même thème, au moins une des questions a été renseignée. Si c'est le cas, nous considérerons que la qualité du remplissage est bonne pour ce thème là. Nous avons alors découpé le questionnaire de la fiche d'inclusion en 6 thèmes différents :

- Symptômes des troubles du sommeil :
 - Plainte d'insomnie
 - Somnolence excessive ou accès de sommeil
 - Sommeil décalé
 - Autres
- Etat actuel du patient :
 - Intensité des troubles motivant la consultation
 - Qualité du sommeil
 - Qualité de l'éveil
- Signes d'orientations organiques :
 - Ronflements et ou respiration bruyante
 - Pausés respiratoires
 - Céphalées au réveil
 - Troubles de la libido
 - Nycturie
 - Impatiences des membres inférieurs

- Paralysie du sommeil
- Cataplexie
- RGO
- Douleurs
- Autres
- Echelles d'intensité des troubles :
 - échelle de somnolence d'Epworth
 - échelle de dépression Q2D de Pichot
 - échelle d'anxiété
- Hypothèses sur le diagnostic :
 - Diagnostic principal
 - Diagnostic secondaire
- Conduite à tenir
 - Prise en charge par un médecin généraliste
 - Prise en charge par un médecin spécialiste
 - Remise d'un agenda du sommeil
 - Avis spécialisé demandé
 - Prescriptions d'examen complémentaires

Pour chacun de ces thèmes, si au moins l'une des questions est renseignée la valeur « 1 » lui est attribuée, « 0 » sinon. En ajoutant ces valeurs sur l'ensemble des 6 thèmes, nous obtenons un score allant de 0 à 6, où 6 signifie que la fiche d'inclusion peut être considérée comme correctement remplie et 0 signifie le contraire. Le graphique suivant montre qu'une fiche d'inclusion sur 10 est correctement renseignée et que dans 66% des cas, 4 thèmes sur 6 ont au moins une question de renseignée.



Nous allons maintenant détailler la qualité de remplissage pour chacun de ces six thèmes.

- Sur le thème des symptômes des troubles du sommeil, seulement 18 fiches d'inclusions n'ont aucune information renseignée, soit 4% : 6 sont des fiches saisies avant le 15 août 2004, 3 entre le 15 août 2004 et le 15 décembre 2004, 3 entre le 15 décembre 2004 et le 30 avril 2005, et 7 après cette date.
- En ce qui concerne l'état actuel du patient, seules 28 fiches d'inclusions ne comportent aucune réponse aux trois questions correspondantes (6,7%). Parmi elles, 13

correspondent à des fiches saisies avant le 15 août 2004, 9 en phase 1, 1 en phase 2 et 5 en phase 3.

- Seulement 3 fiches d'inclusions n'ont aucune des 3 échelles renseignées. La moins souvent renseignée est l'échelle de dépression (52 non renseignés) suivie de l'échelle d'anxiété (24 non renseignés). Seules 9 échelles d'Epworth sont vides.
- Concernant les recommandations faites aux patients par le médecin suite à la consultation, les conclusions sont moins satisfaisantes par rapport aux thèmes précédents puisque 84% des fiches d'inclusion n'ont aucun des items renseignés (354 fiches sur 421). En détaillant ces résultats par phase, les conclusions ne s'améliorent pas puisque sur les 81 fiches d'inclusions qui ont été remplies par le médecin lors d'une consultation ayant eu lieu après le 30 avril 2005, aucune n'a au moins une question de renseignée sur ce thème.
- De la même façon, le diagnostic des patients n'est pas bien renseigné puisque seulement 15% des fiches d'inclusion (64 fiches) ont un diagnostic de renseigné (qu'il soit principal ou secondaire). Si l'on regarde par phase, il semble que les résultats ne vont pas en s'améliorant puisque sur les 171 fiches d'inclusion saisies avant le 15 août 2004, 27,5% d'entre elles étaient renseignées alors que parmi les 86 fiches saisies lors de la phase 3, à peine 3,4% l'étaient.
- Enfin, 12,6% des fiches d'inclusion (53 sur 421) n'ont aucun renseignement concernant les signes d'orientation organique. 24 correspondent à des fiches saisies avant le 15 août 2004, 12 saisies pendant la phase 1, 11 pendant la phase 2 et 6 pendant la phase 3.

Nous pouvons également étudier deux thèmes pour lesquels chacune des questions devrait être obligatoirement remplie dans la fiche d'inclusion. Il s'agit des habitudes du patient en terme de consommation de cigarettes, de café, de thé, de drogues, etc., et l'examen clinique à savoir le poids, la taille, la pression artérielle et l'examen ORL. Les résultats sont plutôt satisfaisants mise à part pour l'examen de la pression artérielle qui n'est renseigné que dans 7% des cas. Les taux de réponses sont présentés dans le tableau ci-dessous:

Tableaux 2 : Taux de remplissage des thèmes Habitudes et Examen clinique

| Items | Taux de remplissage (%) |
|--|-------------------------|
| Habitudes : | |
| Fumeur | 70,31 |
| Café (tasses/j) | 71,26 |
| Thé (bols/j) | 58,91 |
| Vin ou alcool : nombre de verres/j | 48,93 |
| Drogue | 45,61 |
| Activité physique et sportive | 86,22 |
| Nuisances nocturnes | 10,69 |
| Examen clinique : | |
| Poids (Kg) | 93,35 |
| Taille (cm) (cm) | 93,82 |
| IMC (kg/m ²) | 93,11 |
| Prise de poids récente | 52,26 |
| Pression artérielle Systolique (mmHg) | 6,89 |
| Pression artérielle Diastolique (mmHg) | 6,89 |
| Anomalies à l'examen ORL | 7,60 |

4.1.3 Etude de la qualité de remplissage des questionnaires de suivi

Parmi les 491 patients inclus dans le réseau, 110 questionnaires de suivi ont été renseignés. 36 l'ont été avant le 15 août 2004, 12 pendant la phase 1, 34 pendant la phase 2 et 28 durant la phase 3. Dans le questionnaire de suivi, seul cinq des six thèmes détaillés dans la fiche d'inclusion sont présents :

- Symptômes des troubles du sommeil
- Echelles d'intensité des troubles
- Hypothèses sur le diagnostic
- Conduite à tenir
- Etat actuel du patient

La présence de ces thèmes à la fois dans la fiche d'inclusion et le questionnaire de suivi permettra de suivre l'évolution de l'état clinique des patients qui en ont remplis au moins un au cours de leur suivi. Contrairement à la fiche d'inclusion, certaines questions du questionnaire de suivi sont binaires (de type oui/non) ce qui permet alors de mesurer directement la qualité du remplissage pour chacune de ces questions.

- Sur le thème des symptômes des troubles du sommeil, dans 20,1% des questionnaires de suivi, aucune réponse n'est renseignée pour les cinq questions concernées. De façon plus détaillée, à la question « le patient souffre-t-il d'insomnie », 29,1% des questionnaires ne sont pas renseignés, à la question « le patient souffre-t-il de sommeil décalé », ce chiffre s'élève à 55,5%, à la question « le patient souffre-t-il de somnolence excessive ou d'un accès de sommeil », ce chiffre est de 40,1%, à la question « le patient souffre-t-il de sommeil non reposant », ce chiffre est de 74,2% et à la question « le patient souffre-t-il d'autres troubles », ce chiffre s'élève à 46,4%.
- Dans le questionnaire de suivi, le diagnostic principal est renseigné dans 96% des cas (106 questionnaires).
- En ce qui concerne les échelles cliniques, seuls 17 questionnaires de suivi n'ont aucune des trois échelles de renseignées, soit 15%. 9 de ces questionnaires ont été remplis avant le 15 août 2004, 1 au cours de la phase 2 et 7 au cours de la phase 3.
- Dans 14 questionnaires de suivi sur les 110 qui ont été créés, aucune des questions correspondant l'état actuel du patient n'a été renseignées, soit 12,7%, la plupart d'entre datent d'avant le 15 août 2004.
- Concernant la conduite à tenir par le patient, aucun des quatre items n'est renseignés dans 50 des questionnaires de suivi (45%). Les items relatifs à la prise en charge par un généraliste ou par spécialiste ne sont renseignées respectivement que dans 30 et 38 questionnaires. Ceux relatifs à la remise d'un agenda du sommeil ou d'une prescription d'examen complémentaires comportent une information dans respectivement 34 et 48 questionnaires.

4.1.4 Etude de la qualité de remplissage des fiches d'examens

Ce qui est intéressant dans les fiches d'examens est qu'un certain nombre d'items, les plus importants, sont obligatoires. En effet, s'ils ne sont pas saisis, la fiche ne peut pas être enregistrée. Nous allons regarder le taux de remplissage des examens les plus fréquemment réalisés, soit plus de 10 fois.

➤ *Les polysomnographies*

Au total, les items sont renseignés dans 76% des cas. Mise à part les 7 items obligatoires, 67% sont correctement renseignés, sachant que peut-être certains ne le sont pas car la valeur aurait été nulle (pour les différents index par exemple). Ce qui est dommage est que la variable type de suivi qui permet de savoir si cet examen a été réalisé en ambulatoire ou dans le cadre d'une hospitalisation n'est renseignée que dans 32% des cas (cf. annexe).

➤ *Les polygraphies ventilatoires*

Au total, près de 73% des items sont renseignés. Après avoir retiré les 4 variables obligatoires, il n'en reste plus qu'un peu plus de la moitié (53%). Là aussi, le type de suivi est mal renseigné. Néanmoins, les variables d'index d'apnées-hypopnées sont renseignées dans environ 9 cas sur 10 (cf. annexe).

➤ *L'agenda du sommeil*

Sur les 16 agendas du sommeil saisis sur le dossier médical partagé, 86% des items sont renseignés. Après avoir retiré les 8 items obligatoires, le taux de remplissage reste élevé puisqu'il est de 76 % (cf. annexe).

➤ *Les test itératifs d'endormissement*

Sur les 6 items de cette fiche, 3 sont obligatoires. Sur les 14 tests itératifs d'endormissements saisis, 60% des items sont renseignés.

4.1.5 Etude de la qualité de remplissage des fiche de bilans

➤ *Les examens cliniques*

Dans la fiche d'examen clinique, aucun des items ne doit être obligatoirement rempli. 54% des items sont renseignés, avec un taux de remplissage de seulement 25% pour l'item « complications » ce qui est très regrettable pour l'évaluation de l'évolution de la santé des patients (cf. annexe).

➤ *L'intervention paramédicale*

Sur les 11 fiches saisis, toutes avaient les items « motif » et « commentaires » de renseignés ; dans 8 cas sur 11, la « conclusion » l'est également. Dans 10 cas sur 11, ces interventions correspondent à des séances de relaxation. D'après les différents commentaires, il semble que ces fiches soient renseignées au cours des cycles de séances. Deux des fiches ont été saisis dans le but de signaler la fin des séances de relaxations. Il sera donc difficile d'évaluer le

temps entre la dernière consultation et ces interventions. En fait, une fiche d'intervention paramédicale correspond à plusieurs séances.

➤ *Le traitement du SAS*

Le questionnaire sur le traitement du SAS comporte 16 questions plus un item « motif » et un item « commentaire ». Le taux de remplissage de ce test est moyen (53%). Notons que 4 des 10 fiches de saisies n'ont que l'item « commentaire » de renseigné sur l'ensemble du questionnaire.

➤ *L'intervention de VPPC*

Sur les 77 fiches saisies à la suite d'une intervention de VPPC, le taux de remplissage sur l'ensemble des questions est de 58%. Si l'on regarde par item, il peut varier fortement (de 5% à 95%), la partie de la fiche concernant le relevé d'observance de la machine est relativement bien renseignée (88%).

4.2 La capacité du réseau à améliorer la prise en charge

4.2.1 Etude des consultations

Le réseau Morphée s'est engagé à améliorer la prise en charge des patients atteints d'un trouble chronique du sommeil et de la vigilance à travers un accès aux soins plus rapide et plus efficace et une collaboration plus étroite entre médecins libéraux et leurs homologues hospitaliers ainsi qu'avec les paramédicaux et prestataires de services à domicile.

Grâce aux données disponibles dans le dossier médical partagé, il est possible d'étudier ces questions.

➤ *Construction de la base de données des consultations*

La constitution d'une base de données comportant l'ensemble des consultations est une étape préliminaire. Comme il l'a déjà été précisé précédemment, dans le dossier médical partagé, chacun des événements qui a eu lieu sur celui-ci est caractérisé par deux dates : la date de l'évènement et la date de saisie. Toutefois, aucune variable ne permet de renseigner si l'évènement correspond à une consultation ou pas. Plusieurs hypothèses ont donc du être posées afin de construire la base souhaitait.

Hypothèses :

Dans le DMP, 6 types d'évènements sont dénombrés :

- les bilans
- les examens
- les créations de dossier patient
- les créations de fiches d'inclusion
- les modifications de la fiche patient
- les ouvertures de dossiers

Nous avons supposé que les examens et les bilans correspondent forcément à des consultations. Si deux de ces événements ont eu lieu le même jour, nous considérerons qu'ils

ont été effectués lors de la même consultation. Au contraire, nous supposons que les ouvertures de dossiers patients ou les modifications de la fiche patient ne correspondent pas à des consultations.

Le problème se pose pour les créations de dossier patient et les créations de fiches d'inclusion pour lesquelles il n'est pas possible de savoir si elles ont été renseignées à l'aide d'une ou deux consultations.

Dans 177 cas, l'évènement "Creation dossier patient" a eu lieu après l'évènement "création fiche d'inclusion" et dans 5 cas, c'est l'inverse ; dans 239 cas, les deux évènements ont eu lieu le même jour; dans 70 cas, la fiche d'inclusion n'existe pas.

Au vu des chiffres précédents, nous avons supposé qu'une seule consultation a permis de renseigner ces deux évènements. La date de consultation qui a permis de les renseigner correspond à la plus ancienne des deux ou bien à la date de la création du dossier patient dans le cas où la fiche d'inclusion n'existe pas. Sachant que si ces deux dates correspondent à une date à laquelle un bilan ou un exam a été réalisé, le problème ne se pose plus.

➤ *Etude des consultations*

Sous les hypothèses citées précédemment, 777 consultations ont été répertoriées au 15 septembre 2005, soit 1,6 consultations en moyenne par patient. 364 patients n'ont eu qu'une seule consultation, 65 ont eu 2 consultations, 27 ont eu 3 consultations et 35 ont eu plus de 3 consultations (le maximum étant de 12 consultations pour un patient, dont de nombreuses interventions de VPPC). Les patients inclus avant le 15 août 2004, pendant la première phase, la seconde phase et la troisième phase ont respectivement dans 36,4%, 23,7%, 29,6% et 6,4% des cas eu au moins deux consultations.

Le nombre moyen de mois depuis la dernière consultation et par phase d'inclusion est présenté dans le tableau suivant. Pour les patients inclus avant le 15 août 2004, ce chiffre s'élève à environ 15 mois, il n'est plus que de 6 mois pour les patients inclus entre le 16 décembre 2004 et le 30 avril 2005. Cette différence peut en partie s'expliquer par le fait que les premiers patients inclus ne retournent chez le médecin que pour des renouvellements d'ordonnance (phase de routine), alors que les plus récemment inclus sont toujours en phase d'adaptation.

Tableau 3 : Nombre moyen de jours depuis la dernière consultation selon la phase d'inclusion

| Phase d'inclusion | Nombre de jours moyens entre la date de la dernière consultation et le 15 septembre 2005 | Nombre de mois moyens entre la date de la dernière consultation et le 15 septembre 2005 |
|---|---|--|
| Avant le 15 août 2004 | 462 | 15 |
| Entre le 15 août 2004 et le 15 décembre 2004 | 290 | 10 |
| Entre le 16 décembre 2004 et le 30 avril 2005 | 170 | 6 |
| Entre le 1 mai 2005 et le 15 septembre 2005 | 74 | 2 |

Toute phase confondue, le délai moyen entre la première et la deuxième consultation est de 72,4 jours (cf. tableau suivant).

Tableau 4 : Délai moyen entre deux consultations

| Délai moyen | Jours |
|---|-------|
| Entre la 1 ^{ère} et la 2 ^{ème} consultation | 72,4 |
| Entre la 2 ^{ème} et la 3 ^{ème} consultation | 54,3 |
| Entre la 3 ^{ème} et la 4 ^{ème} consultation | 49,5 |
| Entre la 4 ^{ème} et la 5 ^{ème} consultation | 50,5 |
| Entre la 5 ^{ème} et la 6 ^{ème} consultation | 80,4 |
| Entre la 6 ^{ème} et la 7 ^{ème} consultation | 100,5 |
| Entre la 7 ^{ème} et la 8 ^{ème} consultation | 85,6 |

Selon la phase au cours de laquelle a eu lieu la première consultation, le délai moyen entre la première et la deuxième consultation diminue très fortement. En effet, il est de 87,2 jours lorsque celle-ci a eu lieu avant le 15 août 2004, de 72,7 jours lorsqu'elle a eu lieu entre le 15 août 2004 et le 15 décembre 2004, de 46,9 jours lorsqu'elle a eu lieu entre le 15 décembre 2004 et le 30 avril 2005 et de 34 jours lorsqu'elle a eu lieu après le 30 avril 2005. Cette très forte diminution peut être reliée au fait que pour les patients inclus récemment, le calcul précédent ne prend en compte que les patients qui ont eu des consultations relativement rapprochées, ceux qui tardent à consulter n'étant pas encore comptabilisés. Il faut donc tenir compte du nombre de patients inclus dans la phase étudiée et se concentrer uniquement sur les trois premières phases. En tenant compte de ces remarques, les résultats sont prononcés (cf. tableau suivant). En effet, les patients qui ont eu leur première consultation avant le 15 août 2004 ont réalisé la deuxième consultation moins de 30 jours après celle-ci dans 17.6% des cas. Pour les patients qui ont eu leur première consultation entre le 15 décembre 2004 et le 30 avril 2005, ce chiffre est légèrement plus élevé (18,4%).

Tableau 5 : Délai entre les deux premières consultations selon la date de la première consultation

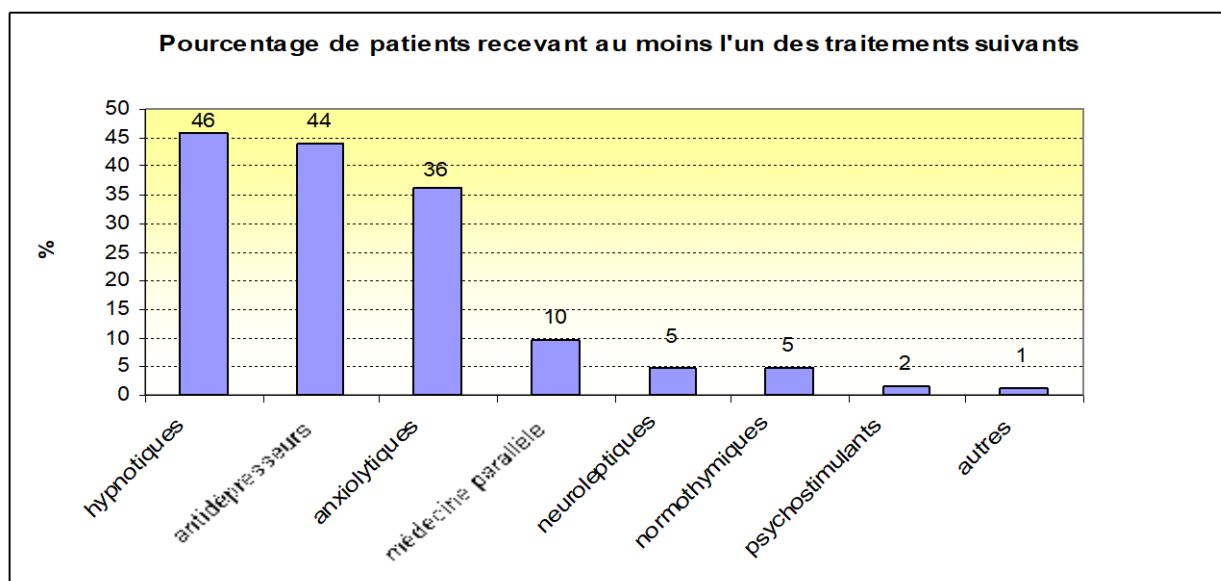
| Délai entre les deux premières consultations | Si la première consultation a eu lieu avant le 15 août 2004 | Si la première consultation a eu lieu entre le 15 août 2004 et le 15 septembre 2004 | Si la première consultation a eu lieu entre le 15 décembre 2004 et le 30 avril 2005 |
|--|---|---|---|
| Pourcentage de patients ayant réalisé leur deuxième consultation moins de 15 jours seulement après la première | 12,8 | 4,1 | 10,2 |
| Pourcentage de patients ayant réalisé leur deuxième consultation entre 16 et 30 jours après la première | 4,8 | 4,1 | 8,2 |
| Pourcentage de patients ayant réalisé leur deuxième consultation entre 31 et 60 jours après la première | 4,8 | 5,2 | 3,1 |
| Pourcentage de patients ayant réalisé leur deuxième consultation plus de 60 jours après la première | 13,9 | 10,3 | 8,2 |

4.2.2 Etude des traitements en cours lors de l'inclusion

A partir de la fiche d'inclusion, il est possible de répertorier tous les patients qui recevaient un traitement au moment de la consultation qui a permis de la renseigner.

La liste de tous les traitements présents dans le dossier médical partagé et pouvant avoir été prescrits dans le cadre des troubles du sommeil ou de l'hypertension est présentée en annexe.

Sur les 421 patients possédant une fiche d'inclusion, 202 recevaient un tel traitement, dont 188 recevant uniquement un traitement pour les troubles du sommeil. Parmi ces derniers, 86 (46%) recevaient un traitement à base d'au moins un hypnotique (37 patients ne recevant que ce type de traitement), 83 (44%) recevaient un traitement à base d'au moins un antidépresseur (32 patients ne recevant que des antidépresseurs), et 68 (36%) recevaient un traitement à base d'au moins un anxiolytique.



Parmi les 188 patients qui consommaient au moins un médicament contre les troubles du sommeil avant leur inclusion, le nombre moyen de médicaments s'élevait à 1,6, le nombre maximum étant de 7 (cf. tableau).

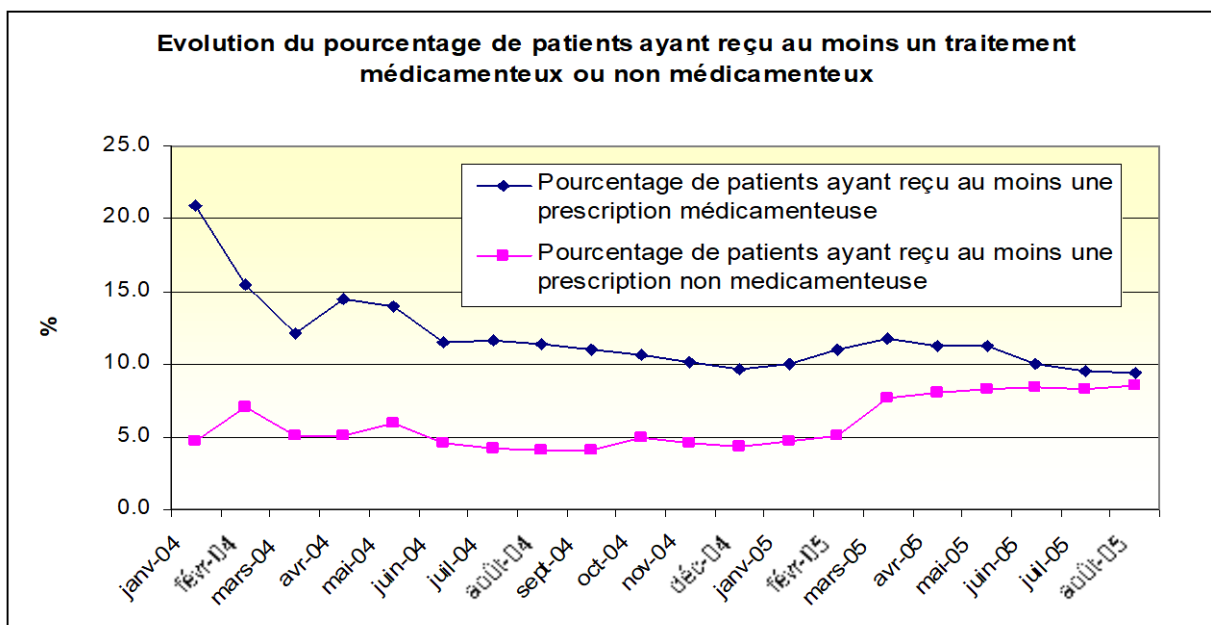
Tableau 6 : Nombre de médicaments consommés par les patients

| Nombre de médicaments consommés par les patients | Nombre de patients | Pourcentage |
|--|--------------------|-------------|
| 1 | 112 | 59.6 |
| 2 | 43 | 22.9 |
| 3 | 25 | 13.3 |
| 4 | 5 | 2.7 |
| 6 | 2 | 1.1 |
| 7 | 1 | 0.5 |

4.2.3 Prescriptions de traitements médicamenteux et non médicamenteux prescrits par les médecins adhérents au réseau

Les médecins adhérents au réseau ont prescrits des traitements à seulement 40 patients et des traitements non médicaments à 26 patients (quatre patients ont reçu les deux types de traitements). Le traitement le plus souvent prescrits est le modiodal suivi du deroxat.

Le graphique suivant met en évidence la capacité des professionnels à suivre les recommandations du réseau qui sont de diminuer le nombre de prescriptions de médicaments au profit de traitements non médicamenteux.



5. Conclusion

Le réseau Morphée est le résultat d'un investissement humain et financier important, dont l'objectif est la mise en place d'un mode de prise en charge novateur. En particulier, la construction de protocoles organisationnels et de protocoles de soins cohérents et le relevé de données sur près de deux ans au sein d'un tel dispositif ont constitué de réels défis.

Au terme d'une année de fonctionnement opérationnel, le réseau Morphée a montré qu'il était capable de s'organiser de façon efficace. Les différents moyens déployés que ce soit pour éduquer, informer ou former le grand public et les professionnels de santé aux troubles du sommeil sont appréciés par chacun d'entre eux (mises à part les séances d'éducation auprès du Grand public qui n'ont pas le succès escompté). Le réseau a également réussi à mobiliser plus de 90 professionnels de santé aux compétences variées et près de 500 patients.

En ce qui concerne l'efficacité du réseau, les conclusions sont un peu moins franches. En effet, même si le dossier médical partagé est déjà largement utilisé par les professionnels de la santé (plus de 4500 interfaces sont renseignées ou consultées), les différentes informations souhaitées ne sont pas toujours correctement renseignées. Il faut toutefois rappeler que l'utilisation du DMP nécessite un certain temps de formation et que les médecins n'ont pas beaucoup de temps à consacrer à cet exercice. Quant à l'évaluation des pratiques cliniques, les premiers résultats montrent un changement dans le type de prescriptions dans le sens d'une augmentation des traitements non médicamenteux. Quand à l'évolution des délais entre deux actes, il est certainement un peu tôt pour tirer des conclusions.

ANNEXES

Taux de remplissage pour les polysomnographies

| Titre de l'Item | Taux de remplissage (%) |
|--|--------------------------------|
| Commentaires | 40 |
| Motif | 32 |
| Type de suivi | 32 |
| Nombre de désaturations par heure | 84 |
| Temps passé à SaO ₂ < 90% | 94 |
| Efficacité du sommeil | 70 |
| Latence du stade III (min) | 96 |
| Latence du stade IV (min) | 84 |
| Latence du sommeil paradoxal (min) | 100 |
| Index de micro-éveils par heure | 92 |
| Stades III+IV | 100 |
| Sommeil paradoxal | 98 |
| Index de mouvements périodiques de jambes par heure | 90 |
| Index de mouvements périodiques éveillants par heure (indépendants) | 24 |
| Index d'apnées-hypopnées totales par heure | 92 |
| Index d'apnées-hypopnées obstructives par heure | 24 |
| Index d'apnées-hypopnées mixtes par heure | 14 |
| Index d'apnées-hypopnées centrales par heure | 14 |
| Index de limitations de débit par heure | 76 |
| Pourcentage de ronflement (%TST) | 84 |
| Taux de remplissage global sur les questions non obligatoires | 67 |

Taux de remplissage pour les polygraphies ventilatoires

| Titre de l'Item | Taux de remplissage (%) |
|--|--------------------------------|
| Commentaires | 19 |
| Motif | 26 |
| Type de suivi | 15 |
| Index d'apnées-hypopnées obstructives par heure | 93 |
| Index d'apnées-hypopnées mixtes par heure | 89 |
| Index d'apnées-hypopnées centrales par heure | 85 |
| Index de limitations de débit par heure (si défini) | 44 |
| Taux de remplissage global sur les questions non obligatoires | 53 |

Taux de remplissage de l'agenda du sommeil

| Titre de l'Item | Taux de remplissage (%) |
|--|--------------------------------|
| Commentaires | 0 |
| Motif | 69 |
| Date de début | 100 |
| Date de fin | 94 |
| Efficienc e du sommeil (% du temps de sommeil sur le temps passé au lit) | 63 |
| heure d'endormissement | 100 |
| min d'endormissement | 56 |
| heure de reveil | 100 |
| min de reveil | 75 |
| Taux de remplissage global sur les questions non obligatoires | 76 |

Taux de remplissage des examens cliniques

| Titre de l'Item | Taux de remplissage (%) |
|--|--------------------------------|
| Commentaires | 55 |
| Motif | 55 |
| Complications | 25 |
| Poids (Kg) | 80 |
| Taille (cm) (cm) | 80 |
| IMC (kg/m2) | 80 |
| Systolique (mmHg) | 35 |
| Diastolique (mmHg) | 35 |
| Taux de remplissage global sur les questions non obligatoires | 54 |

Taux de remplissage de l'intervention de VPPC

| Titre de l'Item | Taux de remplissage (%) |
|--|--------------------------------|
| Commentaires | 13 |
| Motif | 10 |
| Prénom référent | 12 |
| Téléphone référent | 10 |
| Motif d'intervention | 99 |
| Machine installée et réglages actuels | 5 |
| Relevé d'observance de la machine : | |
| Temps moyen d'utilisation par nuit | 93 |
| Fréquence d'utilisation | 95 |
| Pression utilisée (médiane) | 87 |
| Pression au 95 percentile | 85 |
| Fuites | 79 |
| Problèmes signalés spontanément par le patient : | |
| Fuites perçues | 63 |
| Masque : | 59 |
| Problème cutané | 29 |
| Confort | 82 |
| Sécheresse (nez- bouche) | 55 |
| Conjonctivite | 53 |
| Bruit | 55 |
| Pression trop forte | 53 |
| Aérophagie | 53 |
| Rhinite | 55 |
| Perturbation du sommeil | 57 |
| Non supporté par le(a) conjoint(e) | 51 |
| Autre | 53 |
| Comment le patient se sent-il sous traitement | 85 |
| Commentaires de l'intervenant | 57 |
| Interventions : | |
| Lieu d'intervention | 88 |
| Type | 55 |
| Réglage de la pression, nouvelle pression | 59 |
| Relevé d'observance | 95 |
| Changement de masque | 61 |
| Changement de machine | 61 |
| Mise en place d'un humidificateur | 55 |
| Changement accessoires | 57 |
| Taux de remplissage global sur les questions non obligatoires | 58 |

