

Note d'orientation

Une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique

**Conférence nationale
Soins aux malades chroniques
28 novembre 2013**

Note d'orientation proposée par le groupe de travail inter-cabinets 'Maladies chroniques' de la Conférence Interministérielle Santé publique en vue de la conclusion d'un protocole d'accord entre entités fédérale et fédérées sur un Plan d'Action national.

NOTE D'ORIENTATION

UNE VISION INTEGREE DES SOINS AUX MALADES CHRONIQUES EN BELGIQUE

28 novembre 2013

Table des matières

SITUATION	3
Un défi pour les soins de sante et pour la société.....	3
D'une approche orientée maladie vers une approche orientée besoins	4
Une vision des soins chroniques.....	4
L'Empowerment comme fil rouge	5
Contexte de cette note d'orientation – de principes vers des actions.....	6
Principes transversaux de cette note d'orientation	7
SIX DOMAINES D'INTERVENTION	10
1. DOSSIER PATIENT MULTIDISCIPLINAIRE	13
Action 1 Accélérer et promouvoir le dossier medical global informatisé	13
Action 2 Développer dans la prolongation du DMG un dossier patient multidisciplinaire	15
Action 3 Développer un instrument de prévention dans le cadre du Dossier Patient Multidisciplinaire	17
Action 4 Financer le dossier médical global informatisé et le dossier patient multidiciplinaire en fonction du contenu et de l'utilisation	19
2. EMPOWERMENT ET CASE MANAGEMENT	21
Action 5 Faciliter la gestion des soins par le patient lui-même	21
Action 6 Reconnaissance et soutien du role des aidants proches.....	25
Action 7 Formaliser la fonction de case manager	26
Action 8 Désigner une personne de liaison au sein de l'hôpital en charge de la coordination avec la première ligne	28

3 APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE	30
Action 9 Simplification des structures pour stimuler la collaboration	30
Action 10 Renforcer la coordination des soins au sein de l'hôpital au travers de concertations multidisciplinaires.....	32
Action 11 Améliorer la qualité des soins via le développement de guidelines multidisciplinaires	33
4 ENSEIGNEMENT ET FORMATION	34
Action 12 Inclure des modules de formation à la collaboration multidisciplinaire dans la formation de base de toutes les professions de soins	34
Action 13 Intégrer des modules de formation à l'empowerment du patient dans les programmes de formation de tous les professionnels de la santé.....	36
Action 14 Organiser une formation spécialisée pour les soins intégrés aux malades chroniques.....	38
Action 15 Mieux reconnaître et utiliser l'expérience des organisations de patients et des patients dans les programmes de formation ainsi que les prestations de maitres de stage	39
5 QUALITE ET EVALUATION DES SOINS	40
Action 16 Fixer les objectifs et les indicateurs d'un programme de qualité soins chroniques	40
Action 17 Promouvoir une culture de l'évaluation a tous les niveaux	41
6 OPERATIONALISATION, ACCOMPAGNEMENT ET EVALUATION DES ACTIONS	43
Action 18 Accompagner, coordonner et évaluer le processus de changement.....	43
Action 19 Stimuler les systèmes de financement qui encouragent les soins de qualité, intégrés , multidisciplinaires et l'empowerment du patient.	45
Action 20 Maintenir l'attractivité des métiers de soins, dont la médecine générale et l'infirmier/ère	46

SITUATION

L'Organisation Mondiale pour la santé (OMS) définit les maladies chroniques comme "des maladies de longue durée qui connaissent une progression souvent lente". Derrière cette définition très large ne se retrouvent pas uniquement les maladies cardiovasculaires, le diabète, les cancers, certaines maladies du système auto-immunitaire et maladies pulmonaires, mais également les maladies neuro-dégénératives comme la démence ou la maladie de Parkinson, et diverses maladies mentales. Les maladies chroniques sont la cause principale de décès et de morbidité dans tous les pays du monde: 63 % des décès sont la conséquence de maladies chroniques.¹ Sur la base des chiffres de l'enquête belge de santé il apparaît que 27,2 % de la population souffre d'au moins une maladie chronique.²

Le risque de développer une maladie chronique augmente avec l'âge. La prévalence de multi-morbidité, soit le développement de plusieurs maladies chroniques chez une même personne, augmente également avec l'âge : entre 10% et 20% des personnes de 40 à 49 ans ont deux maladies chroniques, pour les plus de 70 ans cette proportion monte à entre 50% et 70%.³ L'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de notre société sont des facteurs importants pour l'accroissement du nombre de malades chroniques. C'est pourquoi une vision intégrée des soins aux malades chroniques contribuera à augmenter le nombre d'années de vie de qualité.

UN DEFI POUR LES SOINS DE SANTE ET POUR LA SOCIETE

Cette prévalence croissante des maladies chroniques a une influence sur les soins de santé, et par extension sur notre société. Le European Union Policy Forum a estimé que entre 70% et 80% des dépenses de soins de santé sont liées aux maladies chroniques. Cela correspond à un budget de 700 milliards d'Euros.⁴ L'influence des maladies chroniques dépasse les soins de santé: les malades chroniques sont également plus vulnérables, sont confrontés à des pertes de revenus, à l'incapacité de travail, ont des frais additionnels liés à la maladie et aux soins,

En bref, toutes les autorités en Europe sont confrontées à ces défis et doivent adapter leurs politiques, budgets et services pour répondre aux besoins des personnes souffrant de maladie chronique. Pour les autorités belges également, les maladies chroniques sont une priorité. En 2008 la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique a lancé un plan national "Priorité aux Malades Chroniques". Un des résultats a été la création de 'l'Observatoire des Maladies Chroniques' au sein de l'INAMI.⁵ En juillet 2011, la Ministre a demandé au Centre Fédéral d'Expertise en Soins de Santé (KCE) de développer en collaboration avec le SPF Santé Publique et

l'INAMI un 'position paper' sur l'organisation future des soins de santé pour les malades chroniques.⁶

D'UNE APPROCHE ORIENTEE MALADIE VERS UNE APPROCHE ORIENTEE BESOINS

L'étude du KCE⁷ a montré que l'on réfléchit depuis des décennies sur comment organiser les soins aux malades chroniques et ce aux plus hauts niveaux: l'Organisation Mondiale pour la santé, les Nations-Unies et l'Union Européenne apportent des cadres conceptuels autour des soins aux malades chroniques. Ces concepts sont généralement acceptés et ont été adaptés à la situation belge dans le 'position paper' du KCE et redéfinis dans une vision de l'organisation des soins chroniques et un modèle conceptuel. La note d'orientation développée dans ce document se base sur ces réflexions internationales et sur le modèle conceptuel développé dans le position paper du KCE.

Dans ce modèle, ce n'est plus la maladie qui se trouve au centre des préoccupations, mais bien les besoins de la personne souffrant d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Un malade chronique est considéré comme une personne ayant des besoins liés à la maladie chronique. Ces besoins vont évoluer dans le temps et ne sont pas nécessairement des besoins uniquement médicaux (contrôle de la douleur, lutte contre les symptômes, prévention des complications, ...), mais également psychologiques (besoin en information, soutien émotionnel), sociaux (aide dans la vie quotidienne, intégration dans la société) et spirituels⁸. Ces besoins ont également un impact sur l'organisation des soins (surtout au niveau de leur accès et de la coordination entre les différents niveaux de soins et d'aide).

Il faut également tenir compte du fait qu'il s'agit essentiellement de besoins à long terme (permanents) et qui évoluent avec la ou les maladie(s). De plus, ces besoins sont différents en fonction des individus et des contextes ce qui les rend d'autant plus complexes à gérer et traiter.

UNE VISION DES SOINS CHRONIQUES

Quand on parle dans la littérature internationale de soins de qualité et effectifs pour les malades chroniques, on se réfère souvent au 'Chronic Care Model' (CCM).^{9 10} Dans ce modèle les soins médicaux et non médicaux pour les malades chroniques sont transformés de soins aigus réactifs en soins proactifs et planifiés. Le modèle CCM se base sur une combinaison de soins effectifs offerts par une équipe de soins et axés sur une stimulation de l'autogestion. Le modèle met également l'accent sur

l'utilisation intensive des registres de patients et le soutien des technologies de l'information.

Se basant sur ces principes, le KCE dans son position paper met en avant une vision que le système de soins devrait offrir aux patients souffrant d'une maladie chronique, « *un ensemble coordonné de services qui répondent aux caractéristiques suivantes : services personnalisés, basés sur les besoins du patient, orientés vers un objectif, planifiés, dont la provision est assurée par des professionnels. Ils comprennent tant les soins de routine des conditions chroniques que ceux de leurs épisodes aigus. Ces services de grande qualité sont basés sur les meilleures données scientifiques disponibles. Ils sont accessibles et prodigués de manière efficiente, durable, tout en tenant compte des spécificités culturelles et en favorisant 'l'empowerment' du patient, dans l'environnement le moins complexe possible qui soit approprié au point de vue clinique. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie du bénéficiaire et de l'aider à fonctionner au mieux dans le milieu scolaire, du travail et de la communauté* ». ¹¹

Même si toutes les parties-prenantes des soins de santé chroniques s'accordent pour souligner l'importance de la prévention primaire, le position paper du KCE s'est limité aux soins et à la prévention de complications dans le système des soins de santé. Les actions de promotion de la santé et de prévention primaire font pourtant partie d'une approche intégrée des soins aux malades chroniques et doivent être renforcées. Les études internationales soulignent l'importance des facteurs sociaux et du style de vie (e.a. tabac, alimentation, alcool et mouvement) pour la prévention de maladies chroniques et soulignent également l'importance de mesures multisectorielles efficaces. Le but de cette prévention primaire doit être de prévenir les maladies chroniques et de repousser l'âge moyen auquel elles se manifestent.

L'EMPOWERMENT COMME FIL ROUGE

Le 'Chronic Care Model' part en outre d'une stimulation de l'auto gestion (self-empowerment) du patient. L'empowerment place le patient au centre de ses besoins en soins et peut être défini comme *'l'acceptation de la responsabilité sur la gestion de sa propre situation et un encouragement à résoudre ses propres problèmes à l'aide d'informations (pas de directives) des prestataires de soins'*. ¹² Le concept d'empowerment du patient est très lié à l'autonomie, l'autogestion, à une prise en charge par soi-même et aussi à l'autodétermination

Pour les associations de patients, l'empowerment est lié à des éléments essentiels comme le soutien, l'acceptation, l'autonomie et l'amélioration de sa propre situation de vie. ¹³ L'empowerment donne au patient un rôle actif dans son propre processus

de soins et dans sa vie. Le patient n'est plus un individu passif subissant les décisions des autres, mais est une personne active, assertive et consciente qui veut avoir (et garder) prise sur sa propre situation et à qui des possibilités sont offertes pour prendre des décisions de façon autonome, en dialogue avec les prestataires de soins.

Toujours selon les associations de patients, les conditions pour l'empowerment sont : la disponibilité d'informations qui soient fiables et compréhensibles sur les maladies, les traitements, les aides et le système de soins de santé, ...; le soutien et le respect de la famille, des amis, des prestataires d'aide et de soins ... ; un renforcement de la capacité émotionnelle et financière ; et la volonté des prestataires de soins pour participer à l'empowerment. Ceci signifie concrètement que les prestataires de soins consacrent suffisamment de temps pour les patients, qu'ils regardent au-delà des aspects strictement médicaux et tiennent compte des besoins individuels des patients.

CONTEXTE DE CETTE NOTE D'ORIENTATION – DE PRINCIPES VERS DES ACTIONS

Cette note d'orientation part du modèle conceptuel et des nombreuses pistes visant une organisation adéquate des soins chroniques en Belgique tels que décrits dans le position paper du KCE. Cette note va un peu plus loin que le position paper du KCE en intégrant un certain nombre d'éléments de prévention (secondaire, mais aussi primaire), exclus du scope du position paper du KCE qui se limitait aux soins et à la prévention des complications.

La proposition présente un cadre politique intégré pour les soins aux malades chroniques dans lequel les recommandations proposées par le KCE sont traduites en une série d'actions concrètes. La proposition traverse les différents niveaux de pouvoir dans une recherche d'une vision partagée. Le but de cette note d'orientation n'est pas de remettre en question des initiatives existantes, initiées suite à des besoins à différents niveaux. Nous pensons e.a. aux importantes nouvelles initiatives qui ont été lancées au niveau fédéral dans le cadre du programme 'priorité aux malades chroniques'¹⁴, et notamment au statut 'maladie chronique' récemment approuvé¹⁵ en vue d'améliorer l'accessibilité aux soins pour les malades chroniques. Les Régions et Communautés ont également mis en place diverses mesures pour améliorer les soins aux malades chroniques.

Cette note d'orientation n'a pas non plus pour but d'attribuer des responsabilités de façon directive. Cette proposition cherche par contre à fournir un cadre et des leviers pour aider dans la réalisation d'actions conjointes qui contribuent à réaliser la vision. Dans ce contexte, la recherche de simplification et de réduction de la surcharge administrative doit être un point d'attention constant.

Il est également important de mentionner que la présente note se concentre principalement sur les soins aux malades chroniques. Il n'y a pas de recommandations spécifiques liées à p.ex. la simplification administrative pour les personnes atteints d'une affection chronique, ni de l'intégration de ces personnes dans la vie professionnelle ou sociale, l'accès aux assurances, ou de lancer des campagnes d'information ou de promotion pour la prévention des maladies chroniques, etc. Certaines actions proposées dans cette note peuvent néanmoins toucher à ces domaines.

Cette note fait partie d'un processus qui a démarré il y a quelques années lorsque la Conférence Interministérielle Santé Publique a donné la mission au KCE de développer une vision (le 'position paper').

Cinq groupes de personnes issues du terrain ont, au cours des mois de mai à juillet 2013, dans le cadre de 15 rencontres, formulé des idées d'actions concrètes pour mettre en pratique les recommandations du KCE. Ces idées ont été ensuite développées par un groupe de travail de la Conférence Interministérielle. Les résultats sont présentés dans cette note d'orientation. La Conférence Nationale du 28 novembre 2013 sera le point de départ d'un échange plus large pour arriver à la formulation d'un plan d'action national qui pourrait être approuvé par la Conférence Interministérielle Santé Publique début 2014. Les actions proposées ci-dessous dans la note seront développées de manière plus concrète dans le plan d'action en précisant les responsabilités, les délais, les indicateurs de succès et de qualité, le mécanisme d'évaluation, etc.

PRINCIPES TRANSVERSAUX DE CETTE NOTE D'ORIENTATION

Les 20 actions concrètes proposées dans cette note sont basées sur un certain nombre de principes transversaux qui s'appuient avant tout sur le modèle conceptuel et les recommandations du position paper du KCE : les soins chroniques se doivent d'être intégrés, coordonnés, axés sur la personne, ciblés, durables, professionnels et 'evidence-based' ; ils doivent être axés vers l'empowerment du patient et être prestés dans un environnement qui soit approprié du point de vue clinique mais le moins restrictif possible.

Les participants aux différents focus groupes ont en outre ajouté quelques principes complémentaires qui peuvent se résumer de la manière suivante:

1. **Simplification** – pour les participants, une transformation d'un système de soins aigus et réactifs vers un système proactif et planifié ne nécessite pas nécessairement une réorganisation totale du système de soins et de santé belge. Une telle transformation est possible en adaptant les pratiques et systèmes actuels, en les simplifiant, en les rendant plus complémentaires et en les optimisant. En réalisant les adaptations nécessaires, il est important

de ne pas compliquer encore plus le système actuel, mais plutôt viser à le simplifier.

Exemple: ne pas définir des structures de coordination nouvelles ou spécifiques pour l'organisation des soins chroniques, mais mieux coordonner les plateformes de concertation existantes et les rendre plus uniformes.

2. Rendre le système de soins suffisamment **flexible** pour rencontrer les besoins individuels en fonction du niveau d'autonomie, "Le" patient malade chronique n'existant pas. Chaque patient a des besoins spécifiques, dépendants de la ou des maladies dont il est atteint. Mais la situation économique et sociale du patient, son degré d'autonomie et sa capacité au 'self-empowerment', la disponibilité d'aidants proches, etc. sont tout aussi importants.

Pour répondre à ce besoin de flexibilité, nous utiliserons dans cette note une différenciation en trois groupes de patients. Les actions proposées ne sont pas nécessairement toutes d'application pour tous les groupes. Ces groupes sont:

- I. Le 'patient malade chronique dans une situation non compliquée'. Ce groupe correspondrait à 70 à 80 % des malades chroniques¹⁶. Ces patients parviennent à s'y retrouver parmi les soins médicaux et non médicaux offerts moyennant un accompagnement (occasionnel ou régulier) par leur médecin traitant ou des prestataires issus de structures de soins existantes. Ces patients ont suffisamment d'autonomie pour gérer leur maladie et leur quotidien et prendre des décisions.
- II. Le 'patient chronique dans une situation plus complexe'. Ce groupe comprendrait 10 à 15% des patients souffrant de maladies chroniques. Chez ces patients, il y a un risque que leurs besoins de soins ne soient pas rencontrés, ou un risque accru de nouveaux besoins en raison de leur perte d'autonomie et/ou d'une augmentation de la multi-morbidité. Ces besoins se traduisent dans une nécessité de plus d'interventions et/ ou de coordination, au-delà des soins déjà offerts. La nature et l'intensité de ces interventions dépendent des besoins, mais aussi du degré d'autonomie des patients et de la présence et disponibilité d'aidants proches.
- III. Le 'patient chronique dans une situation de multi-morbidité et/ou de grande perte d'autonomie' est le troisième groupe qui correspond à entre 5 et 10 % des patients souffrant de maladies chroniques. Le patient se retrouve dans une situation complexe en raison de la multi-

morbidité et/ou la perte d'autonomie et/ou l'absence d'aidants proches ou de personne de confiance.

Pour ces différents groupes de patient, il convient non seulement d'avoir une attention particulière tant au niveau de la première ligne que du secteur hospitalier, mais également dans d'autres structures de soins qu'elles soient d'ordre médical ou non médical comme les soins à domicile, les structures résidentielles pour personnes âgées, les soins de santé mentale, etc.

3. **Digitaliser et partager l'information** – l'instrument de base pour la gestion des besoins du patient est le dossier patient multidisciplinaire (DPM). Ce dossier est un droit pour chaque patient et un instrument nécessaire pour permettre la collaboration et à la coordination des soins.

4. **Garantir l'équité** – probablement la motivation principale de cette note d'orientation est d'assurer un accès à des services de soins médicaux et non-médicaux pour tous les patients atteints d'affections chroniques en fonction de leurs besoins individuels. Ce principe éthique est, dans le domaine des soins de santé, dénommé l'équité. Ce principe d'équité a pour but de neutraliser des différences d'accès aux soins liées à la position socio-économique, le lieu de résidence, le sexe, l'origine ethnique ou culturelle, la religion ou d'autres déterminants. Plusieurs actions de cette note d'orientation visent précisément à garantir cet accès à des soins adaptés pour tous les patients atteints d'affections chroniques. Un levier important pour assurer l'accès aux soins équitable à tous est notamment de s'assurer que le système des soins de santé reste payable pour tous – et certainement pour les malades chroniques confrontés à des coûts permanents.

SIX DOMAINES D'INTERVENTION

Mettre en place une approche intégrée en matière de soins aux patients atteints de maladies chroniques va prendre du temps. Une telle approche ne peut se développer u jour au lendemain. Il s'agit d'un processus de changement et d'optimisation par étapes qui doit tenir compte aussi des diverses initiatives développées dans le cadre d'autres programmes de politique, dans ou en dehors des soins de santé, tant au niveau fédéral que dans le champ des compétences des communautés et régions.

Les 6 domaines d'actions sont:

1. Le **dossier patient multidisciplinaire** – le développement et la généralisation d'un dossier patient électronique qui comprend en plus de l'information médicale traditionnelle du dossier médical global (DMG) également des modules spécifiques pour les patients souffrant d'une maladie chronique, pour des soins non-médicaux, pour la coordination des soins et le case-management, pour la prévention primaire et secondaire. Dans cette note nous choisissons de nommer cet outil le « Dossier Patient Multidisciplinaire » (DPM).¹⁷

Le médecin généraliste (MG) est à la base de l'établissement de ce dossier patient multidisciplinaire via le dossier médical global (DMG), le gère ensemble avec le patient, et joue donc un rôle central dans la concertation (multidisciplinaire) et le soutien au patient.

Pour promouvoir l'échange d'informations il est primordial que ce dossier patient multidisciplinaire soit digital et disponible par voie électronique.

Une des conditions essentielles de réussite de ce dossier patient multidisciplinaire est que toute personne ait un médecin généraliste (ou soit inscrit dans une pratique de groupe) et qu'il n'y ait qu'un dossier médical global digital par patient.

2. **Case management** – pour tous les malades chroniques le 'case management' devient une nécessité. Dans les cas les moins complexes, c'est le patient qui assure la gestion de son cas et qui gère son propre parcours et programme de soins, ensemble et/ou avec l'aide de son MG et/ou des aidants proches.¹⁸ En fonction de l'évolution de la complexité de la situation (médicale) et/ou la diminution d'autonomie du patient, d'autres personnes seront plus impliquées dans le case management. Le médecin généraliste garde son rôle, mais, dans des situations très complexes et/ou en cas de perte significative d'autonomie, il peut s'avérer nécessaire de nommer un case manager. Dans

ces cas, le case management implique qu'un prestataire de soins est couplé à un patient pour organiser et coordonner les soins tant médicaux que non-médicaux..

L'implication d'un case manager doit être définie en fonction des besoins et demandes du patient et non par la disponibilité éventuelle de l'offre.

L'intensité et la durée du case management professionnel sont en outre dépendantes du cas individuel du patient. Le case management demande une autre façon de se concerter et de coordonner les soins qui sous-entendent de nouveaux rôles pour les soins médicaux et non-médicaux.

3. Une **approche multidisciplinaire** des soins – L'approche multidisciplinaire est une nécessité pour les malades chroniques qui sont confrontés à plus d'un problème de santé et qui ont des besoins aussi bien sur le plan médical que non médical. Ceci implique une meilleure concertation et coordination entre les différents acteurs, au sein de chaque ligne de soins, entre les différentes lignes de soins et entre les soins médicaux et non-médicaux.
4. **Enseignement et formation** – le travail en réseau multidisciplinaire doit davantage être intégré dans la formation de base et la formation continue des prestataires de soins, tout comme l'intégration de comportements et d'actions pouvant mener à l'empowerment du patient. De nouvelles spécialisations seront probablement également nécessaires orientées vers de nouvelles fonctions de soins comme, p.ex., le case management de personnes en situation de soins complexes.
5. **Qualité et évaluation des soins** – Les soins aux malades chroniques sont appelés à évoluer constamment . Pour assurer des soins de qualité, il faut développer et entretenir les connaissances scientifiques, mais il faut également que les objectifs de la politique de santé soient fixés de manière transparente, y compris la définition d' indicateurs de qualité adéquats . Les développements sur le terrain devront également être testés régulièrement. Ceci implique la mise en œuvre et l'entretien d'une culture d'(auto-)évaluation.
6. **Opérationnaliser, accompagner et évaluer** les actions – La mise en place et l'exécution d'un 'Plan pour les Malades Chroniques' a des dimensions stratégiques et opérationnelles. Une coordination sera essentielle étant donné les différents domaines et compétences impliquées. Dans le dernier domaine d'actions de cette note d'orientation on propose que, s'appuyant sur des structures existantes autant que possible, les décisions stratégiques

de ce plan appartiennent à la Conférence Interministérielle Santé publique. Pour la coordination des aspects opérationnels, la proposition est de prévoir une cellule de coordination auprès du groupe de travail inter-cabinets soins chroniques .

1. DOSSIER PATIENT MULTIDISCIPLINAIRE

Le dossier médical global informatisé (DMGi) est un instrument indispensable pour les malades chroniques. Dans les propositions d'actions suivantes, des accents sont proposés qui correspondent à ce qui est prévu dans le plan d'action e-SANTE 2013-2018.¹⁹ Les propositions d'actions et de mesures proposées ici renforcent et soulignent tout d'abord l'importance d'une exécution rapide des actions de ce plan d'action qui sont liées au DMGi mais élargissent également le concept vers un dossier patient multidisciplinaire (DPM) qui ne couvre pas uniquement les besoins médicaux mais également les besoins de soins non-médicaux.

La philosophie de base du dossier patient multidisciplinaire est d'une part un droit du patient et d'autre part un instrument nécessaire pour la coordination des soins chroniques entre les divers prestataires de ces soins. Il y a en effet un besoin à échanger des informations et à coordonner les soins fournis par différents prestataires et différentes lignes.

Dans le cadre de cette note d'orientation, le Dossier Patient Multidisciplinaire (DPM) est considéré comme l'instrument central. Il combine de DMGi initié par le médecin généraliste pour chacun de ses patients (qui donne son accord) avec les dossiers informatisés des autres prestataires. Il est accessible à toutes les parties impliquées par les soins au patient. Ce dossier ne remplace pas les différents dossiers informatisés que les prestataires individuels sont susceptibles de créer pour leurs patients, mais comporte toutes les informations pertinentes et nécessaires pour la gestion du dossier global du patient et pour la coordination entre les différents types de soins qu'ils soient médicaux ou non médicaux. C'est pourquoi des liens doivent être créés entre les différents dossiers individuels des différents prestataires et une actualisation automatique du DPM est nécessaire.

ACTION 1

ACCELERER ET PROMOUVOIR LE DOSSIER MEDICAL GLOBAL INFORMATISE

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Le **Dossier Médical Global** informatisé (DMGi) doit être l'élément fédérateur pour le partage d'information entre les différents acteurs impliqués dans les **soins médicaux**.

Le développement d'un dossier patient multidisciplinaire (DPM) est proposé comme action dans cette note d'orientation (action 2). Ce DPM se construit au départ du DMG en ajoutant des modules autour des soins médicaux et non médicaux. L'action 1 (le DMGi) est donc une condition nécessaire pour permettre l'action 2 (DPM).

Le développement opérationnel du DMGi peut se faire par une série d'actions déjà en cours dans le cadre du plan d'action e-Santé 2013-2018 mais qui peuvent être renforcées et accélérées:

- Organiser des actions de formation à l'utilisation de ces nouveaux outils
- Aller directement au DMG digital ; ne plus accepter ni payer pour des DMG non informatisés.
- Le DMGi doit être intégré aux logiciels existants utilisés par les autres professionnels de la santé, comme p.ex. les pharmaciens ;
- Utiliser des stimulants financiers pour inciter les professionnels de la santé à s'informatiser et à utiliser des outils de communication digitaux ;
- Lever les barrières à l'utilisation ;
- Intégrer des 'evidence-based guidelines' dans le DMG.

Le DMGi devrait devenir un instrument standard pour tous les patients. L'obligation semble un terme trop fort, mais chaque patient a droit à son DMG. Ce qui doit être stimulé, c'est la bonne utilisation du DMG. Ceci peut être obtenu via une autre façon de le rémunérer, à savoir une rémunération sur la base du contenu et de l'utilisation (voir ci-dessous action 4).

Le DMGi devrait également être, dès sa création, lié avec les services existants pour l'échange de données électroniques (hubs, metahub, Intermed, Réseau de Santé wallon, Vitalink+, ...). Ce lien devrait être automatique, sauf opposition formelle et explicite du patient.

Aussi bien le contenu que l'utilisation peuvent être mesurés de manière automatisée. L'utilisation doit être également comprise comme le partage d'informations entre différents prestataires de soins, y compris non médicaux. Leur implication est essentielle pour réaliser des soins intégrés et un plan de soin optimal.

Cible de cette action : tous les types de patients (I à III).

ACTION 2

DEVELOPPER DANS LA PROLONGATION DU DMG UN DOSSIER PATIENT MULTIDISCIPLINAIRE

OBJECTIFS

Le but poursuivi est d'intégrer les besoins spécifiques des malades chroniques dans un outil de gestion interconnecté permettant le partage d'informations .

Ces besoins ne sont pas uniquement au niveau de la ou des maladies, mais concernent également des aspects non médicaux: divers types de soin, actions de prévention, plan de soins, objectif de soins, ...

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Le Dossier Patient Multidisciplinaire devrait devenir un instrument disponible pour tous les patients souffrant d'une maladie chronique.

L'action proposée est d'étendre le contenu du DMG pour tous les patients atteints d'une affection chronique afin d'arriver, via une approche modulaire, à un véritable dossier patient qui couvre également les besoins non-médicaux du patient et rend possible la coordination de tous les types de soins. . Il montre l'aspect évolutif du patient en fonction du cycle de vie de la personne et/ou les changements en termes de besoins de soins et des informations globales axées sur la prévention doivent y être conservées. En fonction des besoins du patient, d'autres modules pourraient être activés.

Il y a 3 niveaux potentiels de besoins:

Type de personne/patient	Module
Toute personne entrant en contact avec un/une MG	DMG de base Module médicaments Module prévention (aujourd'hui le DMG plus mais qui devrait être revu et modifié – voir action 3)
Patients souffrant d'une ou de plusieurs maladies chroniques (Type I et II)	Module soins médicaux

	<p>Module soins non médicaux</p> <p>Outil d'évaluation (comme p.ex. le BelRAI²⁰ intéressant pour le partage d'information)</p>
<p>Patients souffrant de diverses maladies chroniques et en perte d'autonomie (Type II et III)</p>	<p>Les mêmes modules</p> <p>Un outil d'évaluation élargi incluant notamment une évaluation de l'autonomie du patient, une évaluation fonctionnelle (échelle instrumentale IADL, ...)...</p>

Développer ces modules devrait être fait par étapes tenant compte de trois niveaux de besoins:

- 1) dans une première étape les besoins génériques de tous les malades chroniques (prévention, soins médicaux et non-médicaux, schéma de médication)
- 2) dans une deuxième étape : des dossiers de soins coordonnés adaptés aux diverses pathologies
- 3) dans une troisième étape des outils d'évaluation et d'aide à la décision : des check-list, signaux d'alarme, et liens avec des instruments du type BelRAI. Les outils d'évaluation devraient eux aussi être offerts d'une manière modulaire : des outils très simples jusqu'aux très sophistiqués, en fonction des pathologies et de la mesure dans laquelle les différentes disciplines et personnes sont impliquées dans l'évaluation. L'évaluation doit servir pour aussi bien les soins médicaux que non médicaux (à domicile).

Le concept proposé est une approche modulaire qui permet d'intégrer tous les besoins du patient. Ce concept devrait permettre d'intégrer les besoins évolutifs dans diverses situations (p.ex. plan de soins anticipé, soins palliatifs...) dans un seul outil.

Les phases de développement des différents modules pourraient être:

- analyse (besoins, outils et exemples de bonnes pratiques existantes)
- premier concept
- test de ce concept
- prototype
- test de ce prototype
- adaptation et mise en œuvre

Comme pour le DMGi il s'agit d'intégrer au maximum ce qui existe au niveau des différents prestataires, plutôt que de développer quelque chose de nouveau.

Ce qui est neuf est le fait que le patient devient un utilisateur nécessaire et central, étant donné le but poursuivi de stimuler l'autogestion et l'empowerment. Le patient et son aidant proche doivent donc être impliqués dans le développement d'un tel outil.

Le développement et la mise à disposition de ce type d'outils à toutes les parties-prenantes, du patient au spécialiste, du pharmacien à l'infirmier à domicile, est une condition nécessaire à la collaboration et à un service multidisciplinaire intégré. Mais ce n'est pas la garantie d'une collaboration effective entre les différentes disciplines. Cet investissement doit donc s'accompagner d'autres mesures pour stimuler la collaboration.

L'accès au dossier (ou à des parties spécifiques et confidentielles de ce dossier) doit être organisé moyennant le respect de la vie privée du patient. Les patients doivent avoir la possibilité de décider eux-mêmes de partager des informations (médicales), de façon électronique, avec les prestataires de soin avec lesquels il est en relation de soins (sur base d'une procédure de 'opting-in / opting-out'). Ceci doit être défini dans le cadre des actions du plan e-santé 2013-2018.

Cible de cette action : tous les patients.

ACTION 3

DEVELOPPER UN INSTRUMENT DE PREVENTION DANS LE CADRE DU DOSSIER PATIENT MULTIDISCIPLINAIRE

OBJECTIFS

Aider les patients à développer leurs capacités et leurs compétences en vue de gérer eux-mêmes leur santé et diminuer les risques des maladies chroniques.

Donner aux médecins généralistes les moyens d'informer leurs patients sur les risques et de les accompagner dans les changements de leur état de santé afin de limiter les risques de maladies chroniques ou de freiner l'évolution de maladies existantes .

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Le DMGplus est considéré comme un outil de prévention existant intéressant mais sous-utilisé.

L'action proposée est de développer davantage le GMDplus afin d'en faire un véritable outil de prévention des maladies chroniques qui constituerait une partie intégrée et essentielle du dossier patient multidisciplinaire.

Ce module serait axé notamment sur les facteurs de risque principaux des maladies chroniques pour soit éviter soit retarder l'âge de l'apparition de maladies chroniques. Ce module contribuerait également à éviter l'aggravation de maladies chroniques existantes et à réduire l'apparition de multi-morbidité.

Un tel module devrait :

- être au service des patients, pour qu'ils puissent mieux gérer leur santé. La condition est que les patients apprennent à/peuvent l'utiliser ;
- être destiné à tous les patients à risque potentiel de maladies chroniques (et pas uniquement les 45-75 ans) ;
- permettre de mettre en lien tous les domaines de la prévention (et non de façon fractionnée comme l'instrument actuel) de façon intégrée dans le dossier patient multidisciplinaire électronique ;
- permettre un véritable monitoring d'actions de la part du patient lui-même : le patient doit avoir accès à l'information et fournir lui-même de l'information sur les résultats de ses propres actions ;
- être couplé aux outils de dépistage ;
- être couplé à une base de données permettant de rassembler des informations sur l'efficacité des actions de prévention, mais qui donnent également de l'information pertinente au médecin et au patient pour nourrir leur dialogue sur la prévention (et motiver le patient).

Un module du DPM doit permettre que médecin et patient aient, à intervalles réguliers, un échange sur les risques potentiels liés à certaines situations et certains comportements, que le patient soit ou ne soit pas encore diagnostiqué comme malade chronique. Le fait de l'intégrer au DPM crée des synergies et permet à d'autres soignants d'avoir accès à l'information et de jouer un rôle dans le soutien et la motivation du patient.

Cet outil devrait aider le patient à être autonome et à promouvoir l'autogestion des maladies chroniques.

La mise en œuvre de cette action devrait se faire via :

- une évaluation approfondie du DMGplus actuel : les raisons d'utilisation et de non utilisation, l'influence du mode de remboursement, les points forts et les points faibles ;
- le développement d'un outil amélioré, intégré au DPM ;
- un élargissement du groupe cible des prestataires de soins impliqués, divers prestataires de soins médicaux et non médicaux étant concernés par la

prévention de l'aggravation de la maladie chronique ou l'apparition de multi-morbidités ;

- le test de ce nouvel outil avec les différents utilisateurs;
- un lancement soutenu par une campagne d'information auprès de toutes les groupes cibles concernés.
- une rémunération pour le médecin (généraliste) de préférence intégrée à la rémunération du DMG lui-même et un paiement en fonction du contenu et de l'utilisation effective ;

Cette action s'appuyant sur le DMG, elle vise avant tout les médecins-généralistes. Or, les médecins généralistes connaissent souvent peu les initiatives qui existent pour soutenir les patients qui veulent adapter leur mode de vie. Le développement d'un tel instrument doit donc aller de pair avec la promotion de telles initiatives auprès des médecins généralistes. Ils doivent pouvoir disposer de l'information et des outils nécessaires pour informer et orienter les patients de façon adéquate.. Il s'agit d'outiller les médecins-généralistes pour maximaliser l'impact potentiel de la mesure proposée.

Cible de cette action : patients qui n'ont pas (encore) de maladie chronique pour la prévention primaire et patients malades chroniques pour la prévention secondaire et la prévention de multi-morbidité.

ACTION 4

FINANCER LE DOSSIER MEDICAL GLOBAL INFORMATISE ET LE DOSSIER PATIENT MULTIDICIPLINAIRE EN FONCTION DU CONTENU ET DE L'UTILISATION

OBJECTIFS

Garantir l'existence d'un véritable dossier patient multidisciplinaire partagé, alimenté en continu, car indispensable pour comme instrument de coordination pour les patients chroniques.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Aujourd'hui, le DMG ne contient pas toutes les informations nécessaires pour assurer la continuité des soins.

Pour garantir l'existence de données fiables, pertinentes et utilisables, le financement du dossier patient informatisé sera lié à des conditions strictes d'encodage et de fiabilité de l'information et de la mise à disposition de ces informations pour les autres prestataires intervenants auprès des patients chroniques.

Le contenu du dossier patient multidisciplinaire, et donc des modules relatifs aux soins chroniques, sont définis en concertation avec les représentants des différentes professions impliquées et les institutions scientifiques.

Les modalités d'utilisation et d'accès au DPM par les différents prestataires de soins sont également définies en concertation. Le dossier doit en tout cas être partagé entre les différentes lignes de soins.

Aujourd'hui, le médecin généraliste ne dispose que rarement des commentaires des médecins spécialistes et il n'existe pas d'incitant pour la médecine spécialisée à alimenter le DMG. D'autre part, il y a des patients qui se rendent chez le médecin spécialiste sans avoir de médecin généraliste ou qui omettent d'informer leur médecin généraliste.

Il est donc nécessaire, en parallèle avec le développement de modules pour le DPM (et donc également phasé), de prévoir un financement incitatif pour l'alimentation du dossier.

Cette proposition doit être vue dans le sens de la revalorisation des actes intellectuels.

Cible de cette action : tous les types de patients.

2. EMPOWERMENT ET CASE MANAGEMENT

Pour tous les patients souffrant d'une maladie chronique ou aiguë, une forme de 'case management' est nécessaire. Dans cette note d'orientation, nous utilisons le concept de 'case-management' également pour la gestion et la coordination des soins (médicaux et non-médicaux) nécessaires pour répondre aux besoins du patient.

Le patient, en concertation avec son médecin généraliste, est le premier à assumer cette tâche. Le médecin généraliste offre avant tout un soutien pour les aspects médicaux mais prend un rôle potentiellement plus important dans la gestion du cas en fonction de l'évolution de la maladie et/ou de la diminution de la capacité d'autogestion par le patient. Pour un certain nombre de patients souffrant d'une maladie chronique, la complexité de leur situation peut inciter le MG et/ou le patient à envisager l'implication d'un 'case manager'. Dans ce cas, un prestataire de soins est couplé au MG et au patient pour organiser et coordonner les soins et, ce, pour tous les aspects de la vie du patient. L'implication d'un case manager est définie en fonction des besoins et demandes du patient et non en fonction de la disponibilité éventuelle de l'offre.

Les actions proposées concernent :

- La gestion des différents besoins sans l'implication d'un 'véritable' case manager : le MG et le patient doivent cependant disposer des moyens nécessaires pour assumer ce rôle (actions 5 et 6) ;
- le case manager comme fonction de soutien au MG et au patient (action 7) ;
- la collaboration entre la deuxième et la première ligne de soins (action 8).

ACTION 5

FACILITER LA GESTION DES SOINS PAR LE PATIENT LUI-MEME

OBJECTIFS

Offrir au patient et à ses aidants proches une information sur mesure, adaptée et de qualité via un accès à son propre dossier patient multidisciplinaire et à des sources d'information de qualité. Il s'agit en première instance de permettre au patient et à son aidant-proche de bien comprendre sa propre maladie et les possibilités de la traiter ou d'en freiner l'évolution.

Créer les conditions qui permettent au patient de développer la capacité et les compétences pour un véritable empowerment, y compris l'autogestion de la thérapie.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Cette action a plusieurs composantes pour répondre à son objectif d'empowerment du patient, tenant compte de la diversité des besoins des patients :

- elle est liée au développement du DPM, comme décrit ci-dessus, avec des modules de prévention et de gestion de programmes de soins pour différentes maladies chroniques. La mesure proposée ici se concentre sur l'accès du patient (et de son aidant proche) , accès « adapté » mais comparable à celui des prestataires de soin.
- La professionnalisation de certains métiers de la santé qui jouent un rôle essentiel en termes d'accompagnement et du soutien du patient et de son entourage. Ils aident à interpréter l'information, à accepter la maladie et ses conséquences.
- La « traduction » de directives existantes pour le patient.
- La mise à disposition d'informations de qualité et pertinentes pour le patient.

1. Une simplification du DPM:

Lors du développement du DPM, la facilité d'utilisation par le patient doit être un critère de base. L'accès au DPM est un droit du patient, et en même temps une condition à l'empowerment. Mais avoir accès à des informations incompréhensibles ou non interprétables ne rencontre pas à l'objectif. Cette action implique dès lors deux sous actions :

- a. il convient de développer les interfaces et modules qui tiennent compte des capacités du patient moyen . Il s'agit d'une action à court terme. Les modules accessibles pour le patient doivent en outre être liés de manière automatique avec de l'information complémentaire : p.ex. si un médicament est prescrit, une information de base concernant le médicament devrait être disponible (efficacité, effets secondaires, lien à un film sur youtube montrant l'utilisation correcte de la médication, etc).
- b. la mise en place d'un help desk pour répondre aux questions des patients (les mettre en contact avec une aide ou des soins)

2. Fonctions de soutien dans le secteur de la santé

Il s'agit de fonctions ou de professions qui jouent un rôle de soutien et d'accompagnement du patient. Il s'agit notamment des médiateurs, infirmiers spécialisés, médiateurs interculturels, éducateurs, Ces personnes jouent différents rôles vis-à-vis du patient : éducation, coaching, soutien dans le processus d'acceptation, prévention des complications, accès à l'aide non

médicale, etc. Ils jouent également un rôle de facilitateurs dans le dialogue entre le patient, le MG et les autres prestataires. Ils créent les ponts entre le patient et les différents prestataires et lignes de soins : ils aident le patient à comprendre qui fait quoi et le soutiennent pour lui permettre de réaliser des choix responsables parmi l'offre de soins. Aujourd'hui, ces fonctions sont éparpillées. Elles devraient donc être structurées et simplifiées afin d'assurer une plus grande visibilité et un meilleur professionnalisme. L'offre devrait également être adaptée pour répondre d'une manière efficace aux demandes. Ceci est nécessaire pour garantir l'accès et l'égalité d'accès pour les patients qui en ont besoin..

3. La « traduction » de directives existantes pour les patients

Les patients sont à peine au courant de l'existence d' 'evidence-based good practices' et de directives. Ce type d'information est rarement mis à leur disposition, sauf pour ceux qui prennent eux-mêmes l'initiative de chercher dans la littérature médico-scientifique. Pourtant, chaque patient a droit à cette information dans le cadre du patient empowerment et de la promotion du self-management . Pour que cette information soit réellement utilisable de façon optimale par les patients et leurs aidants proches, elle doit être « traduite » et adaptée . L'adaptation des informations concernant les bonnes pratiques et les directives pourrait par exemple être une tâche à réaliser par des étudiants dans le cadre de leurs études de Master (disciplines diverses) en collaboration avec EBM Practice Net. La digitalisation et la centralisation de ces directives « traduites » doivent aussi être prévues. Le CEBAM pourrait prendre un rôle de coordination et de validation de ce type de traductions.

4. La mise à disposition d'information de qualité :

La mise à disposition d'une information de qualité est une condition pour l'empowerment du patient. Cette disponibilité a un effet direct sur les patients qui ont effectivement la capacité de s'autogérer, mais également sur les aidants-proches et les prestataires de soins qui ont besoin de ce type d'information , soit pour pouvoir y référer les patients, soit en soutien de leur concertation avec le patient.

Beaucoup d'informations et d'outils pédagogiques sont souvent libre d'accès, notamment via Internet. Le manque se fait ressentir non pas au niveau de l'existence d'outils pertinents mais plutôt au niveau de leur surabondance. Différentes initiatives sont lancées pour filtrer les informations en fonction du groupe-cible ou pour identifier les informations de qualité. Les informations doivent être identifiées, évaluées, fédérées et consolidées avant de les rendre

disponibles au plus grand nombre d'utilisateurs possibles. Un gain d'efficacité réel est possible par rapport aux initiatives éparpillées d'aujourd'hui.

Les principes de base pour ce volet information sont :

- valoriser les différentes initiatives et les catégoriser en information « active » et « passive ». Certaines initiatives du type « actif » permettent une démarche plus interactive et utilisent des techniques participatives permettant aux utilisateurs de partager leurs connaissances et expériences (site web interactif, groupe d'échange, maisons des usagers, ..)
- les adapter en fonction des besoins spécifiques du patient et de son contexte culturel.
- les rendre généralisables et utilisables dans un large champ de raisonnement autour du self-management.
- avoir recours à différentes stratégies.
- impliquer non seulement le patient mais aussi les soignants et la famille.

L'action proposée serait de charger un organe qui serait chargé d'identifier et qualifier les différents sites qui mettent à disposition des outils et de l'information. Les initiatives actuelles sont souvent locales ou subrégionales et manquent d'impact et de synergies. Cette approche devrait également être couplée à une vérification de la cohérence des messages transmis aux patients via les différents canaux. Une action proactive de cohérence deviendrait alors possible.

Pour répondre au principe d'information « active » et « passive », une approche sous forme de « wiki » est une alternative possible, qui pourrait être basée sur une participation structurée de différents types d'utilisateurs qu'ils soient patients ou professionnels.

Pour assurer l'accès à cette information, des mesures de soutien seront nécessaires pour certains groupes cibles spécifiques (connaissance de la langue, internet)

Tous les professionnels de la santé, et les médecins généralistes en particulier, ont un rôle important à jouer pour stimuler la connaissance des canaux d'informations.

REMARQUE

La quatrième partie de cette action devrait idéalement être couplée à la première partie : on pourrait, au départ du DPM, créer des liens automatiques vers des outils d'informations p.ex. via des mots-clés. De nouvelles sources d'informations pourraient également être générées, par exemple, au départ de la troisième partie de cette action.

ACTION 6

RECONNAISSANCE ET SOUTIEN DU ROLE DES AIDANTS PROCHES

OBJECTIFS

L'objectif général est de garder les malades chroniques plus longtemps à domicile.

L'objectif spécifique est de reconnaître de façon plus explicite le rôle des aidants proches, de les soutenir et d'améliorer leur situation: faire en sorte qu'ils sachent où ils peuvent s'adresser, à quoi ils ont droit et qui peut les accompagner.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Contexte:

Le Conseil des ministres a approuvé, le 22 mars 2013, un avant-projet de loi concernant la reconnaissance des aidants proches des personnes nécessitant un niveau élevé de soins. Le Conseil exécute ainsi l'accord de gouvernement qui préconise des actions en soutien aux personnes en grande dépendance.

Le statut des aidants proches sera reconnu par la loi. On entend par aidants proches les personnes (parent, enfant, conjoint ou autre proche) qui apporte une aide et un soutien continu et/ou réguliers à un proche malade ou handicapé en situation de grande dépendance. L'aidant proche pourra être reconnu via une procédure de reconnaissance auprès de la mutuelle. Dans une phase ultérieure, des catégories spécifiques et des formes concrètes d'assistance seront définies et les conséquences de la reconnaissance seront clarifiées par un arrêté royal. Afin de déterminer les mesures de soutien aux aidants proches, les autorités fédérales se concerteront avec les Communautés et Régions.

L'avant-projet est actuellement soumis pour avis au Conseil de l'Egalité des chances entre hommes et femmes, au Conseil consultatif fédéral des aînés, aux partenaires sociaux du secteur non-marchand (relevant de la commission paritaire 337) et au Conseil supérieur national des Personnes handicapées.

Au niveau des entités fédérées, diverses initiatives sont également en cours en vue de reconnaître et soutenir les des aidants-proches.

Soutenir les aidants proches et leur accorder la reconnaissance et la place qui leur revient est extrêmement important. L'approche proposée dans cette note d'orientation est de renforcer les initiatives existantes et de les soutenir plus de manière intégrée.

Le soutien direct de l'aidant proche doit être amélioré via :

- accueil de jour, de nuit, courts séjours et autres formes de soins de répit : l'offre doit être élargie. Une augmentation de l'offre de courts séjours permettrait aux aidants proches d'être déchargés temporairement et, ainsi, de postposer le transfert en maison de repos et de soins.
- offre de services de support au domicile : une amélioration de l'offre d'aide à domicile, p.ex. via des gardes-malade.
- offre de services de soutien aux aidants proches eux-mêmes : des associations où ils peuvent trouver un soutien, bénéficier de formations, rencontrer des pairs, recevoir un accompagnement individuel concernant leurs droits et soutien.

Le dossier patient multidisciplinaire doit tenir compte de l'aidant proche. La fonction d'aidant proche doit être identifiée et l'aidant proche doit, moyennant l'accord du patient, avoir accès au dossier (ou une partie du dossier) et pouvoir jouer un rôle dans le case management.

ACTION 7

FORMALISER LA FONCTION DE CASE MANAGER

OBJECTIFS

Pour les patients pour lesquels les soins médicaux et non médicaux offerts ne correspondent pas suffisamment aux besoins, faire une analyse approfondie des besoins et, en concertation avec le patient et l'aidant proche, démarrer et coordonner (temporairement) les soins adéquats. Il s'agit d'un rôle que, bien souvent, le médecin généraliste prend en charge spontanément, mais, pour la gestion de cas complexes, le MG doit pouvoir déléguer (en partie) la coordination des soins chroniques à un « expert » en soins chroniques complémentaire. Outre le fait de décharger le médecin généraliste, ceci doit conduire à ce que les soins proposés soient plus en adéquation avec les besoins du patient. Pour ce faire, il est particulièrement important que la personne concernée soit bien intégrée dans les structures locales de soins.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Le case management est avant tout une responsabilité du patient (self-management) et un rôle pour le médecin généraliste.

Pour permettre au MG d'assurer effectivement ce rôle, il est nécessaire de développer des actions au niveau du dossier patient multidisciplinaire (voir action 2), comme instrument de soutien à la collaboration et la coordination, mais également

en termes de directives pour des programmes de soins intégrant aussi bien les besoins médicaux que non-médicaux des patients ayant une multi-morbidité .

Pour les cas complexes (différentes maladies et implications de la première, deuxième et troisième ligne,...) il peut être utile de confier le rôle de case management à un 'case manager' qui va gérer autant les besoins médicaux que non médicaux du patient, établir le lien entre les différentes lignes, coordonner le passage des soins aigus vers les soins de routine et centraliser l'information en provenance des acteurs tant médicaux que non médicaux.

La décision d'impliquer un case manager est prise par le patient à l'initiative d'un ou de plusieurs prestataires de soins. Le DPM devrait contenir des signaux d'alerte, ou suggérer des questions/actions quand la complexité des soins atteint un certain niveau. Pour l'identification de cas complexes, il est nécessaire de tenir compte également des déterminants non-médicaux, dont la situation sociale et économique, la capacité de self-empowerment du patient, la présence et disponibilité d'aidants proches et/ou proches...

Le choix du case manager est fait par le patient, de préférence en concertation avec le médecin généraliste.

Le case manager peut être quelqu'un qui travaille dans différentes structures de première ligne : dans une pratique de groupe, une association de patients, une mutualité, CSD, SISD, centre de santé mentale...

Les personnes désirant prendre la fonction de case manager doivent avoir suivi une formation spécifique où ils ont développé leurs connaissances et leurs compétences tant thérapeutiques que relationnelles et sociales. Les compétences des case managers se situent à quatre niveaux :

1. ils sont prestataires de soins ou d'aide et disposent par ce fait de compétences pour évaluer une situation de façon adéquate et proposer l'aide et les soins sur base d'une analyse des besoins
2. ils peuvent coordonner l'aide et les soins, ce qui implique qu'ils peuvent exercer une forme de leadership et gestion de soins .
3. ils ont une connaissance approfondie de la carte sociale dans la région couverte.
4. ils doivent être capables de faire une évaluation du cas.

Etant donné la nouveauté de la fonction, la capacité de créer des nouvelles connaissances est un avantage.

Quand un case manager est désigné, le DPM est de facto cogéré par le médecin généraliste, le patient et le case manager.

Le case manager est en principe impliqué pour une période déterminée. A la fin de cette période, il y a automatiquement une évaluation. Pour les patients du type III la fonction de case manager aura, en pratique, probablement un caractère plus permanent.

ACTION 8

DESIGNER UNE PERSONNE DE LIAISON AU SEIN DE L'HOPITAL EN CHARGE DE LA COORDINATION AVEC LA PREMIERE LIGNE

OBJECTIFS

Favoriser au maximum l'échange d'information afin que la transition entre les soins spécialisés (hospitaliers) et les soins de routine (à domicile) se fasse sans rupture.

L'optimisation de l'autogestion par le patient concerné.

Garantir à toute personne concernée ou prestataire qui contacte l'hôpital un retour d'informations rapide et efficace .

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

La personne de liaison sera, au sein de l'hôpital, le point de contact privilégié pour le médecin généraliste et tout autre acteur concerné en recherche d'information ou qui ressent un besoin de coordination par rapport à un patient chronique. Il s'agit d'une extension du rôle de la fonction actuelle de référent hospitalier en vue d'améliorer la communication et l'échange entre l'hôpital (tant hôpital général que psychiatrique) et les soins de première ligne et, ce, pendant toute la période d'hospitalisation du patient.

La personne de liaison sera particulièrement en charge de la préparation et de la gestion de la sortie de l'hôpital mais également de la préparation et de la planification du séjour et de toutes les phases du séjour à l'hôpital. Cette personne travaillera en concertation étroite avec le responsable médical principal du patient à l'hôpital.

La personne de liaison est accessible par un numéro vert unique pour l'hôpital.

Cette fonction de coordination n'interviendra de façon permanente, mais aux moments clés pour la coordination, en fonction du programme de soins établi.

Cette fonction peut e.a. s'inspirer de l'expérience des infirmiers oncologiques qui apparaît comme un exemple de bonne pratique . Cette liaison devra toutefois intervenir pour des pathologies diverses et aura également une dimension sociale.

Cette personne de liaison pourra également aider, si nécessaire, à organiser et faciliter l'échange de données entre les fonctions tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital. Cet échange de données ne doit pas uniquement être considéré du point de vue d'échange entre ce qu'on pourrait appeler des tandems de fonctions (médecin généraliste – spécialiste ; infirmier de l'hôpital et infirmier à domicile ; pharmacien d'hôpital et d'officine ; service social de l'hôpital et aide à domicile, etc.), mais également dans le cadre d'un dialogue et d'un partage d'information plus large entre toutes les fonctions impliquées aux différents niveaux de soins .

Cela implique aussi de stimuler la concertation multidisciplinaire et d'utiliser au maximum les moyens qui ne demandent pas de déplacement physique : échange d'information électronique via le DPM, contact téléphonique, mail, vidéo conférence, Skype, etc.

ACTION 9 SIMPLIFICATION DES STRUCTURES POUR STIMULER LA COLLABORATION

OBJECTIFS

Une amélioration de la qualité des services délivrés au patient par une meilleure collaboration entre les soins médicaux et non médicaux ainsi qu'entre les lignes de soins.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Les malades chroniques ont besoin de services intégrés. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire d'avoir également des politiques de soins intégrées et des structures simples et transparentes pour les mettre en œuvre, non seulement au niveau de la première ligne mais également entre les différentes lignes de soins.

De grandes différences existent en Belgique dans les structures et l'organisation des soins. Il n'est dès lors pas réaliste de proposer des solutions ou adaptations du type « one size fits all ». Il est par contre souligné qu'une simplification doit être recherchée à tous les niveaux.

Selon le position paper du KCE, la concertation et la coordination sont nécessaires à deux niveaux : un niveau opérationnel et un niveau stratégique (méso).

Au niveau opérationnel il s'agit de plateformes d'échanges entre prestataires d'aide et de soins *individuels*, pour se rencontrer, élaborer des partenariats, trouver du soutien et de l'aide spécifique, résoudre les problèmes au niveau local, etc. Ces structures doivent également contribuer à faire le lien entre les soins au patient individuel et les structures à un niveau d'échelle plus large.

Pour le niveau stratégique (méso), il s'agit de plateformes de coordination permettant l'échange entre *représentants* des différents prestataires de soins et autres acteurs actifs dans les soins chroniques au niveau d'une région de soins.

Il existe aujourd'hui déjà beaucoup de structures et plateformes, tant dans le domaine médical que dans le domaine social, comme, par exemple, les 'Centres de coordination des soins à domicile' (CCSD), les services intégrés de soins à domicile (SISD), les Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL), les

Geïntegreerde Diensten voor Thuisverzorging (GDT), les Réseaux Multidisciplinaires Locaux (RML).

Pour les participants aux focus groupes, la répartition des tâches et des rôles entre ces différents types d'organisation est particulièrement confuse. Aussi bien les focus groupes que l'étude du KCE soulignent deux points d'attention pour des améliorations :

- il faut veiller à assurer une couverture complète et consistante du territoire et une intégration effective des niveaux inférieurs dans les niveaux supérieurs;
- la liberté d'initiative au niveau local est importante , mais doit s'inscrire dans un cadre de compétence bien délimité .

La proposition est de clarifier le rôle et les tâches des différents niveaux de coordination et que chaque organisation du réseau offre une aide standardisée. Les structures de prévention et de promotion de la santé devraient idéalement être intégrées dans ces deux niveaux. Les deux doivent également être complémentaires. Une structure de concertation et de gouvernance identique par zone d'activité serait à envisager pour assurer cette complémentarité.

Cela ne signifie pas que chaque niveau n'aurait plus la liberté de déterminer des priorités en fonction de la région spécifique où ils sont actifs. Par contre, cela signifierait que chaque niveau serait responsable d'une mission clairement définie dans le cadre d'une politique intégrée dans le domaine des malades chroniques.

La réforme de l'Etat en cours crée à ce propos une opportunité spécifique pour les communautés et régions. Différentes tâches ou rôles additionnels pourraient en outre être assurés par ces acteurs :

- l'évaluation des incidents multi disciplinaires (voir ci-dessous) ;
- une fonction de helpdesk tant pour les patients que pour les prestataires de soin et d'aide (couplé à l'utilisation du DMG, à l'identification de compétences dans la région, ...) ;
- un point de contact en cas de problèmes ;
- le soutien des case managers ;
- faciliter les collaborations entre première et deuxième ligne ;
- ...

Deux propositions concrètes sont déjà formulées dans cette note d'orientation :

1. créer un espace de concertation autour de la répartition des tâches sur le plan local sur la base de guidelines .

Le but est de concevoir et promouvoir l'utilisation de protocoles partagés entre les différents niveaux de soins, en particulier pour baliser les procédures d'admission à l'hôpital et de sortie de l'hôpital.

Les guidelines mis à disposition des prestataires doivent pouvoir servir de référence en vue d'une répartition optimale des tâches. Ces guidelines n'auraient pas de valeur contraignante mais constitueraient une base de réflexion pour rechercher le meilleur pour chaque patient.

2. Une évaluation régulière des incidents multidisciplinaires survenus au niveau local peut aider à solutionner et à éviter dans le futur des problèmes très spécifiques. Une telle évaluation peut également aboutir à une répartition meilleure et plus claire des tâches et des fonctions.

L'objectif est ici de quitter la généralité pour corriger les dysfonctionnements qui se sont produits dans la chaîne de soins locale. On examinera tout le circuit entre professionnels pour voir où le problème s'est posé. Il s'agit souvent de choses très simples comme la non réception d'un cliché par le médecin généraliste ou l'absence d'un point de contact à l'hôpital. Plusieurs expériences pilotes existent²¹, qui pourraient être généralisées sur une base volontaire. Ceci permet également d'analyser les processus locaux existants, ce qui peut constituer une occasion de s'engager dans une dynamique structurée, en respectant les facteurs de réussite identifiés.

ACTION 10

RENFORCER LA COORDINATION DES SOINS AU SEIN DE L'HOPITAL AU TRAVERS DE CONCERTATIONS MULTIDISCIPLINAIRES

OBJECTIFS

Faire évoluer toutes les disciplines vers la multidisciplinarité à l'instar de la gériatrie, la psychiatrie et la pédiatrie.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Aujourd'hui les patients suivis par les gériatres, pédiatres ou psychiatres bénéficient d'une coordination en raison du caractère la nature transversal de ces disciplines médicales. Pour les autres patients, les fonctions d'interniste général à l'hôpital assuraient ce rôle par le passé. Mais cette fonction a très fortement régressé aujourd'hui avec pour conséquence, une diminution de la coordination médicale.

Deux axes d'action sont dès lors proposés :

- A court terme créer les jonctions entre les disciplines, au sein de l'hôpital par la mise en place de réunions médicales de concertation multidisciplinaires.
- A moyen et long terme, encourager la fonction d'interniste comme contrepoids à la tendance actuelle d'hyperspécialisation (les patients chroniques souffrent souvent de pathologies multiples qui nécessitent l'intervention de divers spécialistes).

Il est recommandé de lancer des actions pilotes avant de généraliser cette approche.

ACTION 11

AMELIORER LA QUALITE DES SOINS VIA LE DEVELOPPEMENT DE GUIDELINES MULTIDISCIPLINAIRES

OBJECTIFS

Développer et disséminer des guidelines qui couvrent le parcours complet du patient au-delà des frontières par discipline professionnelle médicale et non-médicale.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Ce type de guidelines est indispensable : beaucoup de prestataires de soins savent trop peu ce que font les autres et ont besoin d'être soutenus dans leur pratique quotidienne. Les référentiels ainsi rassemblés ne devront pas seulement être cliniques. Ils doivent également être orientés vers la pratique. Ils doivent permettre d'établir les choix (de soins) les plus pertinents possibles.

Il ne s'agit pas uniquement des 'programmes de soins' au sens de la réglementation sur les hôpitaux, mais bien de tous les types de trajets de soins multidisciplinaires, parcours de soins, itinéraires cliniques etc

Comme pour d'autres actions proposées, il ne s'agit pas de réinventer la roue, mais d'améliorer les référentiels existant déjà en Belgique et à l'étranger et de mieux les utiliser :

- Elargissement de l'initiative belge EBM Practice Net (www.ebmpracticenet.be)
- Institute for Healthcare Improvement (forum gratuit - www.ihl.org) et en particulier leur « improvement map »
- Map of Medicine développé par le NHS (payant - www.mapofmedicine.com)
- www.improvingchroniccare.org.

4 ENSEIGNEMENT ET FORMATION

Les actions proposées dans cette partie ont pour but de créer un nombre de conditions nécessaires à une réponse adéquate aux besoins des malades chroniques via l'éducation et la formation des prestataires de soins. L'intégration des dimensions 'multidisciplinarité', 'coopération-coordination' et 'patient empowerment' dans la formation des prestataires de soins est une nécessité pour réaliser les ambitions des soins chroniques dans le futur. Les actions couvrent aussi bien la formation de base des différentes fonctions liées aux soins des patients que la formation continue.

ACTION 12

INCLURE DES MODULES DE FORMATION A LA COLLABORATION MULTIDISCIPLINAIRE DANS LA FORMATION DE BASE DE TOUTES LES PROFESSIONS DE SOINS

OBJECTIFS

Rendre tous les métiers de la santé compétents pour une collaboration et une communication multidisciplinaires.

Mieux former à mettre en pratique ces compétences.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

- La formation de base de toutes les disciplines doit être conforme aux normes européennes .
- Dans les années de Baccalauréat, acquérir des compétences en matière de collaboration multidisciplinaire.
- Dans les années de Maste, approfondir les compétences en matière de collaboration multidisciplinaire sur base de cas et acquérir des compétences pour la prise de décision partagée.
- Prendre en compte les compétences à acquérir dans les objectifs pédagogiques et les évaluer.
- Au moins trois disciplines doivent être impliquées dans ces modules sur la collaboration multidisciplinaire.
- Cas, simulations et situations 'real life' doivent se retrouver.
- L'expérience des patients, de leurs associations et représentants doivent être inclus (voir action 15).

- Plus de financement de l'enseignement pour la « qualité » plutôt que la « quantité » (par exemple en impliquant des simulations-patients et des témoignages de patients et de leurs thérapeutes).
- Les modules multidisciplinaires doivent être bien préparés par tous ceux qui sont impliqués, et du coaching et une évaluation après la formation est nécessaire.

Dans le socle des formations de base de toutes les disciplines concernées, les mêmes compétences et les mêmes visions des choses doivent être apportées, positionnées dans le contexte de la discipline spécifique : quelles sont les fonctions au niveau de la première ligne, comment le paysage de la santé est-il organisé (organisation des soins de santé, de la première ligne de soins, y compris le système d'aide et de soins existant), que sont la collaboration multidisciplinaire, les compétences et les techniques de communication (y compris techniques d'entretien et de réunion, interview motivationnel), l'utilisation des outils TIC, les spécificités des soins chroniques, les spécificités des soins à domicile, les soins centrés sur le patient et la demande...

Egalement dans le deuxième cycle, les besoins en formation pour les soins aux malades chroniques sont fort comparables pour toutes les disciplines : approfondir l'enseignement du premier cycle, compléter avec des stages (éventuellement obligatoires), donner la parole aux patients et leurs représentants, organiser et coordonner les soins, connaissance de base des sciences comportementales, case management, travail sur base de cas, innovation et amélioration continue de la pratique professionnelle, soins centrés sur le patient et la demande, établissement d'un plan de soins (y compris les aspects transmuraux), empowerment du patient, coaching et conseil aux patients souffrant de maladies chroniques (compétences psycho-sociales), secret médical partagé, connaître et gérer des cadres de transition, spécificités de la comorbidité, capacité d'analyse holistique (voir les liens entre problèmes) et capacité de communiquer cette analyse, évaluation correcte des possibilités et limites des aidants proches,...

ACTION 13

INTEGRER DES MODULES DE FORMATION A L'EMPOWERMENT DU PATIENT DANS LES PROGRAMMES DE FORMATION DE TOUS LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

OBJECTIFS

Formation de base et formation continue davantage centrées sur le patient, pour tous les professionnels de la santé en contact direct avec des patients.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Des modules de formation à l'empowerment doivent être intégrés dans toutes les formations de professionnels de la santé qui sont en contact direct avec des patients, que ce soit dans la formation de base ou dans la formation continue.

Ces modules 'empowerment' doivent mettre l'accent sur :

- des approches bottom-up, à partir des réalités et des besoins du patient, en associant les différents niveaux d'expérience : celle des patients eux-mêmes, de leurs proches et des associations de patients ;
- des techniques qui, à partir des capacités du patient, lui permettent de construire lui-même ses motivations au changement tout en renforçant ses compétences. Les formations à l'entretien motivationnel sont un exemple de bonne pratique ;
- les besoins tant médicaux que non-médicaux et donc insister sur la nécessité d'intégration et de travail en réseau entre les acteurs de la santé, de l'aide sociale, les patients et les aidants proches, les associations et organisations représentant les patients ;
- l'implication des patients dans la formation (voir action 15);
- une attention spécifique pour le moment du diagnostic : la manière dont l'information est donnée au patient et la manière d'aider le patient dans le processus d'acceptation ;
- une différenciation entre les besoins de groupes-cibles spécifiques en fonction de leurs situations et contextes de vulnérabilité (p.ex. en situation de précarité ou de grande vulnérabilité, personnes d'autres cultures ou ethnies) ;
- la mise à disposition des professionnels d'outils/programmes qui les soutiennent de façon structurelle et qui favorisent l'empowerment du patient ;

Au niveau des formations de base, ce type de modules existe pour certaines formations. Ils devraient être généralisés à toutes les formations aux métiers qui sont en contact direct avec des patients.

Pour la formation continue :

- des modules (de préférence) multidisciplinaires en petits groupes ;
- ces modules peuvent être des modules faisant partie d'une formation plus longue, mais qui peuvent être suivis séparément (p.ex. du BA après BA)
- très orienté sur la pratique, avec analyse de cas, simulations, exposition à des cas réels, pour lesquels les moyens financiers sont mis à disposition (p.ex. pour payer les patients et/ou leurs thérapeutes qui y prennent part, rembourser les frais de déplacement, l'organisation pratique, ...)
- intégrant des patients et associations de patients (vu leur connaissance et expérience de la maladie) ;
- soulignant les aspects liés à la multi-morbidité ; avec une attention pour le rôle de l'aidant proche ; l'offre d'aide et de soins ;
- le suivi de cette formation doit être valorisée sous la forme de crédits ou points d'accréditation ;
- reconnaissance de l'expérience (dispenses) pour des professionnels suivant la formation ;
- un contrôle (plus strict) sur les reconnaissances et accréditations, le système actuel d'accréditation devant être revu ;
- contrôler la qualité de l'offre et le suivi effectif des formations et les rémunérer (financièrement).

Exemples de formations continues :

- systèmes d'aide et de soins dans les soins chroniques
- la concertation multidisciplinaire pour les MG

Pour les autres métiers de la santé, la réflexion pourrait être menée avec le SPF Santé Publique, chargé de la définition des critères pour l'agrément des professions de la santé.

Pour le développement de ce type de module, il est proposé d'initier une analyse des bonnes pratiques tant au niveau national qu'international. Sur cette base, des directives pourraient être proposées ou un guide qui pourrait être utilisé pour toutes les filières de métiers.

Un des éléments de contenu à prévoir dans la formation porte sur les méthodes de communication d'informations médicales à des non spécialistes. Ceci est e.a. important pour les personnes participant à des consultations multidisciplinaires, notamment pour éviter que le patient soit de facto exclu d'une participation active par l'utilisation, par les professionnels, d'une jargon qu'il ne comprend pas.

ACTION 14

ORGANISER UNE FORMATION SPECIALISEE POUR LES SOINS INTEGRES AUX MALADES CHRONIQUES

OBJECTIFS

Améliorer les soins chroniques en première ligne par la présence de personnes spécifiquement formées pour prendre en charge les patients dans une approche de soins intégrés (et notamment aussi pour assurer le rôle de « case manager »).

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Ces formations s'adressent à des personnes qui désirent se spécialiser (davantage) dans les soins intégrés aux malades chroniques. Cette note d'orientation ne prend pas position sur le type de formation nécessaire partant du principe que plusieurs niveaux sont possibles : bachelier après bachelier ou master après master et/ ou post-graduat. Au niveau de l'éligibilité pour suivre ce type de formation, il faut en tout cas que les détenteurs d'un diplôme de bacheliers en soins de santé y aient accès et éventuellement aussi les bacheliers en travail social.

Cette formation :

- n'implique pas la reconnaissance d'un nouveau métier ;
- vise à améliorer les compétences des professionnels qui vont coordonner les soins aux malades chroniques, de façon à s'assurer que ces soins soient définis le plus possible en fonction de la demande du patient, tenant compte du contexte local ;
- permet aux personnes ayant satisfait aux conditions de cette formation de prendre le rôle de coordinateur (case manager) et de se charger de la coordination de cas complexes ainsi que de créer des liens entre première et seconde ligne ;
- doit être facile d'accès pour ceux qui sont dans la pratique (e.a. au niveau des horaires) ;
- sera une formation modulaire avec des modules qui peuvent être suivis séparément, et assortis de crédits.

Il est important que ceux qui travaillent déjà aujourd'hui au niveau de la première ligne (p.ex. en tant que coordinateur des soins, promoteur de trajet de soins ou comme 'case manager') ne soient pas exclus de cette fonction parce qu'ils n'ont pas suivi la formation (période de transition à prévoir).

ACTION 15

MIEUX RECONNAITRE ET UTILISER L'EXPERIENCE DES ORGANISATIONS DE PATIENTS ET DES PATIENTS DANS LES PROGRAMMES DE FORMATION AINSI QUE LES PRESTATIONS DE MAITRES DE STAGE

OBJECTIFS

Renforcer le rôle et l'apport au niveau de la pratique, y compris des patients et des organisations représentant les patients, au niveau de la formation et de l'enseignement.

Favoriser les stages de pratique en reconnaissant la valeur de formation d'un stage par l'apport des maîtres de stage et reconnaître la fonction de formation des acteurs du terrain .

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Il est nécessaire de faire davantage appel aux patients et/ou à leurs représentants dans les formations des professionnels de soins. Ceci est certainement le cas pour les modules sur l'empowerment du patient, où l'expérience du patient et des représentants des patients doit être présente.

Le rôle des maîtres de stage et des professionnels du terrain dans l'accompagnement des stages mérite également une reconnaissance adéquate dans le cadre de toutes les formations de soins.

Un programme de qualité soins chroniques suppose de définir des objectifs et des indicateurs, de soutenir les réalisations concrètes au niveau du terrain, la mise en place d'un système d'évaluation et la communication des résultats des évaluations.

ACTION 16

FIXER LES OBJECTIFS ET LES INDICATEURS D'UN PROGRAMME DE QUALITE SOINS CHRONIQUES

OBJECTIFS

Formuler clairement des objectifs concrets liés à des indicateurs.

Ceci implique de mieux préciser les groupes cibles prioritaires du plan d'action et de mieux préciser les finalités de cette réforme : l'accent doit être mis sur une amélioration de la qualité et de la pratique des soins et non sur le contrôle. Une inquiétude risque de naître auprès des prestataires si les objectifs de la réforme ne sont pas clairs.

DESCRIPTION

Les objectifs relatifs à la qualité doivent être déterminés au niveau macro – méso et micro. Ils doivent tenir compte des défis des maladies chroniques, dont prioritairement la multi-morbidité et la multidisciplinarité. Ils doivent partir du besoin du patient dans son ensemble et pas seulement des actes médicaux ou soins individuels.

Les indicateurs sélectionnés doivent inclure quatre dimensions qui concernent : la maladie, le patient, le prestataire de soins et l'impact budgétaire.

Les indicateurs doivent être validés scientifiquement en collaboration avec les associations professionnelles ainsi que des représentants des patients. Ils sont aussi bien quantitatifs que qualitatifs et sont directement reliés aux objectifs. Il faut également veiller à ce qu'ils soient évolutifs et pragmatiques. En outre, ils ne doivent pas évaluer les programmes de soins uniquement du point de vue médical, mais également sous leurs aspects non médicaux. Les indicateurs doivent dès lors prendre en compte l'expérience du patient et des prestataires de soins impliqués.

Pour la sélection des indicateurs, on peut se baser sur l'expérience d'autres pays. Il ne faut pas réinventer la roue.

Sélectionner de préférence un nombre limité d'indicateurs mais qui mesurent réellement (validité) et de façon fiable l'impact du programme de soins.

Il convient en outre de décrire précisément comment les indicateurs seront suivis : qui fait quoi, quand et où, qui enregistre quoi, qui calcule, qui valide et commente, qui diffuse les résultats et comment,...

Veiller également à la faisabilité et à la maîtrise des coûts du système mis en place.

Eviter les effets pervers autant que possible : par exemple la transmission sélective, par le prestataire de soins, de données favorables à l'indicateur ou la sélection des patients en fonction de l'indicateur.

ACTION 17 PROMOUVOIR UNE CULTURE DE L'ÉVALUATION A TOUS LES NIVEAUX

OBJECTIFS

Inciter tous les acteurs du processus de soins à évaluer régulièrement leur qualité et à rechercher continuellement l'amélioration

Fournir les moyens aux différents acteurs pour réaliser effectivement ces évaluations.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Cette action est une suite logique de l'évolution vers un système soins qui part des besoins des patients. L'attention des prestataires pour les besoins et l'expérience des patients doit être stimulée et intégrée dans la pratique quotidienne.

La qualité des soins est également déterminée par la collaboration et les échanges entre les différents prestataires. Cela signifie que cette collaboration doit être suivie et éventuellement corrigée.

Concrètement cette action doit couvrir quatre niveaux : les soins eux-mêmes, le prestataire individuel, l'institution de soins (hôpital, maison de repos et de soins, organisation de soins à domicile), et le système de soins (collaboration, échanges, coordination).

La manière d'inciter et d'aider les organisations à initier ce type d'évaluation peut se faire sous forme de :

- mise à disposition de méthodes et de questionnaires développés et testés par des experts ;
- soutien méthodologique ;
- échanges entre organisations participant à cette action afin de partager expériences et résultats;
- incitants financiers lors de l'organisation d'une première évaluation;
- assistance d'experts pour l'interprétation des résultats ;
- mise en commun des résultats avec un feedback aux organisations participantes (pour permettre un benchmarking).

Une technique complémentaire est l'intégration de fonctions d'auto-évaluation d'informations de type benchmarking, dans les logiciels utilisés par les prestataires de soins, y compris via le DMGi et le DPM.

Des méthodes de collecte des données web-based ont été suggérées. Un système d'évaluation de la qualité des pratiques chez les médecins généralistes développé dans d'autres pays européens est évoqué en exemple (projet POP en Flandres et étude du KCE : « Qualité des soins en médecine générale : status quo ou quo vadis ? »). Un autre exemple est l'évaluation dans le cadre des trajets de soins. Les médecins généralistes ont enregistré des données de patients de façon anonyme via une application web et peuvent ensuite obtenir un feedback via la même application. Les résultats de chaque médecin sont comparés avec les résultats nationaux et loco régionaux.

Le lien avec l'action 16 est également important : les objectifs et indicateurs doivent être utilisés pour donner un feedback aux prestataires de soins. Les informations rassemblées doivent autant que possible être mises à disposition pour permettre des comparaisons et un benchmarking. Les prestataires de soins qui rassemblent de l'information dans le cadre d'une auto-évaluation doivent être incités à partager ces résultats pour permettre des comparaisons et chercher ensemble à améliorer la qualité.

6 OPERATIONALISATION, ACCOMPAGNEMENT ET EVALUATION DES ACTIONS

Pour la réussite d'une approche intégrée des soins aux malades chroniques, plusieurs conditions sont nécessaires: une vision à long terme, une réelle coordination entre les différents niveaux de pouvoir, et une mise en œuvre coordonnée aux niveaux macro, méso et micro.

Le système belge de soins de santé et de l'aide sociale ne sont pas faciles à gérer en raison de leur haut niveau de complexité, en partie expliquée par les étapes successives de réforme de l'Etat. Les responsabilités étant de fait partagées entre différents niveaux de pouvoir et administrations, une coordination et des accords sont nécessaires. Il faut éviter que cette complexité institutionnelle n'affecte le citoyen/patient.

Le principe de s'appuyer autant que possible sur les structures existantes ou en construction plutôt que de créer de nouvelles organisations ou systèmes est à nouveau valable ici.

ACTION 18. ACCOMPAGNER, COORDONNER ET EVALUER LE PROCESSUS DE CHANGEMENT

OBJECTIFS

Le but de cette action est de diriger, coordonner et assurer l'implémentation du processus de changement nécessaire à l'évolution de soins axés sur l'offre vers des soins chroniques effectifs et axés sur la demande.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Trois niveaux de pilotage et de gestion du système doivent être distingués :

- Un niveau **stratégique** – il s'agit du niveau de décision le plus élevé qui revient aux Ministres de Santé Publique . La **Conférence Interministérielle santé publique** (IMC/CIM) semble être l'organe correspondant le mieux à ce niveau.
- **Coordination** – il s'agit de superviser la mise en œuvre de la politique des soins intégrés pour les malades chroniques, de définir les éléments à développer avant une mise en œuvre, de suivre l'état d'avancement,

d'identifier les dysfonctionnements et proposer des mesures correctrices. Une cellule de coordination (stratégique) correspondrait à ce niveau.

- **Mise en œuvre** – en principe, ce niveau est de la responsabilité des différentes **administrations** compétentes. Dans les cas où plusieurs administrations sont concernées pour une action déterminée, des cellules conjointes pourraient se charger de la mise en œuvre.

La cellule de coordination stratégique serait l'organe principal au niveau du management. Cette cellule pourrait être couplée directement au **groupe de travail inter cabinet malades chroniques**, éventuellement élargi à des représentants des administrations et stakeholders. Cette cellule pourrait avoir e.a. les fonctions suivantes :

1. Cette cellule assure la liaison entre la Conférence interministérielle Santé publique et les administrations compétentes en charge de la mise en œuvre jusqu'au niveau micro.
2. La cellule de coordination stratégique a également pour tâche de définir le programme de qualité des soins chroniques, y compris les objectifs et les indicateurs (action 16). Elle peut faire appel à l'expertise et aux avis de prestataires externes pour cette tâche (agences publiques comme l'ISP, le CSS, le KCE, mais aussi prestataires privés ou académiques). Elle peut également impliquer des organes de consultation pour recevoir des inputs ou valider des options. L'observatoire des maladies chroniques semble être un partenaire important pour la cellule, ainsi que des contacts plus directs avec les stakeholders.
3. Une autre tâche importante de la cellule est le suivi des besoins des malades chroniques (en coopération avec l'observatoire des maladies chroniques), d'y adapter l'évolution du programme de soins chroniques, y compris le suivi et la planification au niveau macro de l'évolution et des besoins futurs en personnel de soins (en collaboration avec la Commission de Planification et la cellule planification des métiers de soins du SPF Santé Publique).
4. La cellule de coordination stratégique est également chargée de mettre en place un pôle de compétences pour la définition et la mise en œuvre de nouveaux processus de soins de santé pour malades chroniques. Ce pôle de compétences soutient les administrations lors de la mise en œuvre des actions. Il ne faut pas sous-estimer l'importance des changements à réaliser sur le terrain. Convaincre les prestataires de soins de travailler d'une autre manière n'est pas facile. Pour cela une présence réelle sur le terrain sont indispensables. Réaliser une campagne de communication (folders, newsletter) n'est pas suffisant. . Deux sortes d'activités sont dès à présent proposées pour faciliter la mise en œuvre pratique sur le terrain:

- un support opérationnel à l'implémentation des outils d'information comme le dossier patient multidisciplinaire (en accord avec le programme d'action e-santé)
- un support au déploiement général des actions d'amélioration de la qualité.

Chacune de ces activités fera l'objet d'un plan d'actions concret, d'un protocole et d'une deadline. Un réel soutien structurel et financier de ces initiatives est nécessaire.

5. La cellule devra mettre en place des mécanismes d'évaluation pour mesurer l'avancement du processus de changement et permettre un monitoring du plan dans son ensemble.
6. Etant donné que ce programme induira des changements importants dans la pratique des soins et sur le terrain, il est également proposé que la cellule lance des actions permettant de créer une véritable culture d'évaluation auprès de tous les acteurs concernés (action 17). Des techniques d'auto-évaluation sont un moyen de créer cette culture, pas pour contrôler ni sanctionner mais bien comme un moyen d'apprendre des erreurs et de chercher à améliorer continuellement la qualité des soins.

Remarque : dans la déclaration gouvernementale de fin 2011 ainsi que dans l'article 42 du projet de loi spéciale pour la sixième réforme de l'Etat, il est fait mention de la création d'un 'institut' qui contribuerait à 'formuler des réponses pour garantir une réponse aux grands enjeux des soins de santé'. Le but est que l'institut devienne une plateforme d'échange où les différents niveaux de compétence se rencontrent et coopèrent d'une manière structurée pour assurer une intégration harmonieuse et efficace des structures des différents niveaux. Cet institut pourrait éventuellement jouer un rôle dans les structures proposées ci-dessus.

ACTION 19

STIMULER LES SYSTEMES DE FINANCEMENT QUI ENCOURAGENT LES SOINS DE QUALITE, INTEGRES , MULTIDISCIPLINAIRES ET L'EMPOWERMENT DU PATIENT.

OBJECTIFS

Valoriser financièrement les interventions multidisciplinaires et les interventions de longue durée (souvent nécessaires pour les soins chroniques).

Stimuler des soins de qualité.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Le système de paiement qui domine aujourd'hui dans les soins (de santé) est un paiement à la prestation. Ce type de système est moins adapté aux exigences des soins chroniques. Un tel système a tendance à décourager les soins qui demandent plus de temps de la part du prestataire ainsi que l'approche multidisciplinaire, et est souvent un désavantage pour les groupes plus vulnérables .

C'est pourquoi des actions sont nécessaires pour introduire plus de systèmes de paiement mixtes.

Pour le patient malade chronique, on pourrait envisager un forfait annuel calculé sur la base des besoins en soins du patient. Ce forfait doit pouvoir être revu périodiquement en fonction de l'évolution des besoins.

Dans le cadre du patient empowerment, les patients devraient avoir au moins le droit de cogérer l'utilisation du forfait pour différents types de soins (un exemple étant le budget d'assistance personnelle pour des personnes ayant un handicap en région flamande).

Le niveau des honoraires doit être en adéquation avec le contenu des prestations de soins et l'expertise du prestataire. Des soins moins complexes peuvent être délivrés par des prestataires de formation moins élevée.

Il est important également que ces nouveaux modes de paiement des prestations soient introduits progressivement. Ils doivent, certainement dans une première étape, coexister avec les systèmes actuels et leur impact sur la qualité des soins et sur le budget des soins doit être évalué régulièrement.

ACTION 20

MAINTENIR L'ATTRACTIVITE DES METIERS DE SOINS, DONT LA MEDECINE GENERALE ET L'INFIRMIER/ERE

OBJECTIFS

Assurer une capacité suffisante de l'offre de soins en première ligne.

Améliorer la qualité des soins pour les malades chroniques en donnant au prestataire le temps, l'espace et les moyens de répondre correctement aux besoins des patients chroniques.

DESCRIPTION - PROCESSUS, PROCEDURES, ROLES

Les initiatives existantes pour maintenir l'attractivité des métiers de soins, dont les médecins généralistes, les infirmiers/ères et autres prestataires de soins doivent être poursuivies. Les points d'attention particuliers sont la première ligne, les soins à domicile et les soins résidentiels aux personnes âgées.

Le métier de médecine générale doit être positionnée comme une discipline spécifique et essentielle parmi les métiers de la médecine. Il est dans ce contexte nécessaire de travailler davantage sur l'image du métier et sur un renforcement de la formation.

Les efforts pour améliorer le contenu du métier de médecin généraliste, l'encadrement et l'organisation, doivent être maintenus. Il s'agit e.a. de la limitation des tâches administratives, du soutien dans des situations complexes (e.a. case manager), de l'encouragement du travail en équipe et en réseaux (multidisciplinaires), d'une amélioration de l'organisation des services en dehors des heures de travail normales, d'une rémunération adéquate avec un système de primes incitatives (p.ex. pour s'installer dans certaines régions), etc.

Les actions entreprises pour rendre le métier d'infirmier et infirmière plus attractif doivent également être maintenues et renforcées . Les initiatives prises au niveau des soins infirmiers hospitaliers, devraient être étendues, moyennant adaptations, aux infirmiers en soins à domicile, en soins de première ligne et dans les maisons de repos et de soins pour personnes âgées.

NOTES

¹ World Health Organization Health topics - Chronic disease [cited July 2013].
http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

² Scientific Institute of Public Health, Health interview survey,
<https://www.wivisp.be/epidemiologie/epifr/CROSPFR/HISFR/TABLE08.HTM>

³ Fortin M, Hudon C, Haggerty J, Akker Mvd, Almirall J. Prevalence estimates of multimorbidity: a comparative study of two sources. BMC Health Services Research. 2010;10:111.

⁴ European Union Policy Forum. Answer to DG SANCO consultation on chronic diseases. 13 January 2012.
http://ec.europa.eu/health/interest_groups/docs/euhpf_answer_consultation_jan2012_en.pdf

⁵ Observatoire des Maladies Chroniques,
<http://www.riziv.be/information/nl/studies/study57/index.htm>

⁶ Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Position Paper: organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. Health Services Research (HSR). Brussel: Centre Fédéral des soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 190As. D/2012/10.273/82.

⁷ Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique: développement d'un position paper. Health Services Research (HSR). Brussel: Centre Fédéral des soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 190A. D/2012/10.273/79.

⁸ Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique: développement d'un position paper. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral des soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 190A. D/2012/10.273/79. **p. iv**

⁹ Wagner EH, Austin BT, M. VK. Organizing care for patients with chronic illness. Milbank Quarterly. 1996;74:511-44.

¹⁰ The MacColl Institute for Healthcare Innovation The Chronic Care Model, Seattle: Group Health Research Institute (GHRI) 2012,
http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2

¹¹ Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Position Paper: Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. Health Services Research (HSR). Brussel: Centre Fédéral des soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 190As. D/2012/10.273/82, p15.

¹² Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA. 2002;288(14):1775-9.

¹³ Edito 'Denkdag patient empowerment- de visie van patiënten',
<http://vlaamspatientenplatform.be/nieuwsbrieven/item/denk-dag-patient-empowerment>

¹⁴ Priorité aux malades chroniques ! Programme pour l'amélioration de la qualité de vie de personnes atteintes d'affections chroniques. Etat des lieux, mars 2011, [http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20110330 - EDL Priorite aux malades chroniques.pdf](http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20110330_-_EDL_Priorite_aux_malades_chroniques.pdf)

¹⁵ Dans le cadre de l'accessibilité des soins, il est nécessaire de souligner qu'un statut affection chronique prendra effet au 1^{er} janvier 2014. Ce statut a été créé par la loi Accessibilité du 27 décembre 2012.

Ce statut sera d'application pour les personnes : 1) ayant des frais de soins médicaux (ticket modérateur+remboursement) supérieurs à 300 Euro par trimestre pendant 8 trimestres consécutifs ; 2) bénéficiant de l'allocation forfaitaire pour les frais de santé élevés ("forfait malade chronique") ; 3) disposant d'une attestation rédigée par un médecin-spécialiste, certifiant que le bénéficiaire souffre d'une maladie rare ou orpheline. Dans ce dernier cas, il y a également des critères au niveau des dépenses.

Le 13 septembre 2013, le Conseil des ministres a approuvé certains avantages aux bénéficiaires du statut : l'application du régime du tiers-payant (à partir de janvier 2015) et la diminution du plafond de tickets modérateurs du maximum à facturer de 100 euros lorsqu'un membre du ménage atteint un certain niveau de tickets modérateurs pendant deux années consécutives et ce, à partir du 1^{er} janvier 2013.

¹⁶ Cfr. - The NHS and Social Care Long-Term Conditions Model, Russell & al., 2009

¹⁷ Le Dossier Patient Multidisciplinaire est en quelque sorte une extension du Dossier Médical Global (DMG) en lui ajoutant des modules pour les soins chroniques qui sont activés en fonction des besoins du patient et de la complexité du cas.

¹⁸ Le concept de 'case management' est plus large que l'interprétation habituelle. Dans cette note, ce concept couvre toutes les formes de gestion et de coordination des soins d'un patient atteint d'une ou plusieurs maladies chroniques, indépendamment de qui en est en charge. Tout malade chronique est sensé avoir besoin d'une forme de gestion et de coordination. Dans des situations de peu de complexité, ce sera le patient lui-même qui se chargera de cette gestion et coordination en collaboration avec le médecin traitant. En fonction de la complexité ou de perte d'autonomie, cette gestion pourra être reprise par d'autres personnes.

¹⁹ Plan d'action e-SANTE 2013-2018,
http://www.rtreh.be/EHEALTH/images/20130419actieplan_egezondheidnl.pdf

²⁰ Un test est en cours avec un instrument de screening pour évaluer quels patients bénéficient d'une utilisation du BelRAI.

²¹ comme p.ex. les projets SYLOS (systèmes locaux de santé).

