

## POSITION PAPER : ORGANISATION DES SOINS POUR LES MALADES CHRONIQUES EN BELGIQUE





# POSITION PAPER : ORGANISATION DES SOINS POUR LES MALADES CHRONIQUES EN BELGIQUE

SOUS LA DIRECTION DE : DOMINIQUE PAULUS, KOEN VAN DEN HEEDE, RAF MERTENS

CO-AUTEURS: FELICITY ALLEN, SIBYL ANTHIERENS, LIESBETH BORGERMANS, ANJA DESOMER, SOPHIE GERKENS, GENEVIEVE HAUCOTTE, JAN HEYRMAN, JEAN MACQ, GEORGES OSEI-ASSIBEY, ROY REMMEN, OLIVIER SCHMITZ, HILDE SPITTERS, LINDA SYMONS, THERESE VAN DURME, FLORENCE VANDENDORPE, BERT VRIJHOEF





## ■ PRÉFACE

Lorsque la Ministre de la Santé Publique nous a confié en juillet 2011 la mission de réaliser, en partenariat avec le SPF Santé Publique et l'INAMI, le développement d'un "position paper" relatif aux soins de santé futurs pour les malades chroniques, deux défis apparaissaient clairement. Premièrement, la réalisation de cette tâche était ambitieuse dans le temps imparti, moins de 18 mois. Ensuite, les soins aux malades chroniques constituent en eux-mêmes une mission essentielle des soins de santé, aujourd'hui certainement et plus encore dans le futur.

Rapidement nous nous sommes orientés vers une double approche. Partir d'une page blanche avait peu de sens vu la profusion de réflexions déjà menées à différents niveaux, y compris au niveau international. A cet égard l'Organisation Mondiale de la Santé, les Nations Unies, l'Union Européenne proposent un cadre de réflexion avec des propositions tout à fait pertinentes pour notre pays. Notre "position paper" s'inscrit résolument dans ce cadre de pensée international.

Cette approche déductive avait ses limites: les concepts énoncés devaient être adaptés de manière concrète à la situation belge. D'où la nécessité de partir également d'une approche plus empirique, basée sur les faits. Pour certains concepts innovants nous nous sommes basés sur la littérature scientifique ("patient empowerment", nouvelles fonctions dans les soins de santé) et sur de récents rapports du KCE relatifs aux soins des malades chroniques. Par ailleurs nous avons impliqué de nombreuses personnes expertes dans ce domaine, soit par leur travail sur le terrain soit par leur fonction à un niveau décisionnel. A ce niveau, les membres du comité de pilotage, de même que les sections scientifique et consultative de l'Observatoire des maladies chroniques ont formulé de nombreux commentaires constructifs: nous les en remercions.

Nous tenons également à remercier les différentes équipes de chercheurs grâce auxquelles ce "position paper" repose sur des bases scientifiques de qualité: Abacus International, les équipes universitaires de Tilburg, Antwerpen et de l'Université Catholique de Louvain. Nos collègues de l'INAMI et du SPF Santé Publique ont également apporté une aide précieuse pour la description des initiatives belges.

Nous sommes heureux de présenter aujourd'hui ce "position paper", fruit d'une intense collaboration. Sans doute certains stakeholders de notre système de santé auront-ils un avis divergent quant à quelques points proposés: certains changements peuvent en effet paraître trop fondamentaux par rapport à la situation actuelle. Nous espérons cependant que les principaux intéressés, les personnes souffrant d'affections chroniques et leurs proches, pourront à terme profiter des bénéfices escomptés. Nous osons même espérer que notre système de soins dans son entièreté pourra, grâce à ce position paper, évoluer vers plus de qualité et d'efficience.

Raf MERTENS  
Directeur Général



## ■ POSITION PAPER

### TABLE OF CONTENTS

■	PRÉFACE.....	1
■	POSITION PAPER .....	2
1.	<b>LES MALADIES CHRONIQUES: UN DÉFI POUR LE SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ .....</b>	<b>5</b>
1.1.	LES MALADIES CHRONIQUES RESTENT UNE PRIORITÉ POUR LES AUTORITÉS BELGES DE LA SANTÉ.....	5
1.2.	LES MALADIES CHRONIQUES: UN DÉFI POUR TOUS LES SYSTÈMES DE SOINS DE SANTÉ ..	6
	1.2.1. Stratégies proposées à l'échelon international .....	6
	1.2.2. Prévalence des maladies chroniques en Europe.....	6
1.3.	PRÉVALENCE DES MALADIES CHRONIQUES EN BELGIQUE.....	7
1.4.	IMPORTANCE DE LA MULTIMORBIDITÉ .....	7
1.5.	UN FARDEAU POUR LES PERSONNES LES PLUS FRAGILES .....	7
1.6.	DES COÛTS CROISSANTS .....	7
2.	<b>QU'EST-CE QU'UNE MALADIE CHRONIQUE? DE L'APPROCHE ORIENTÉE 'MALADIE' À L'APPROCHE ORIENTÉE 'BESOINS DU PATIENT' .....</b>	<b>8</b>
2.1.	LE LARGE ÉVENTAIL DES BESOINS DU PATIENT.....	9
2.2.	OPTER POUR UNE APPROCHE ORIENTÉE "BESOINS" .....	9
3.	<b>IMPORTANCE DE L' "EMPOWERMENT" DU PATIENT.....</b>	<b>10</b>
4.	<b>SUJET DU POSITION PAPER ET MÉTHODES .....</b>	<b>11</b>
4.1.	SOUS LA LOUPE : LES SOINS CHRONIQUES ET LE SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ .....	11
	4.1.1. Importance de "la santé dans toutes les politiques" ("Health in all policies").....	11
	4.1.2. Sujet du position paper: soins et support offerts dans le cadre du système de santé.....	11
4.2.	MÉTHODES .....	12
5.	<b>VISION DE L'ORGANISATION FUTURE DES SOINS CHRONIQUES EN BELGIQUE .....</b>	<b>12</b>
5.1.	UNE VISION DE L'OFFRE DE SOINS CHRONIQUES DANS LE SYSTÈME BELGE DES SOINS DE SANTÉ.....	12
	5.1.1. Sources .....	12
	5.1.2. Vision générale.....	13
	5.1.3. Qualificatifs additionnels .....	13



	5.1.4.	Vision étendue de l'offre de soins chroniques au sein du système de soins de santé.....	15
5.2.		<b>MODÈLE CONCEPTUEL: ACTIVITÉS POUR METTRE EN ŒUVRE LA VISION DE SOINS CHRONIQUES</b> .....	15
	5.2.1.	Module n°1: planifier, prodiguer et coordonner les soins de routine.....	15
	5.2.2.	Module n°2: offrir des services spécialisés et une réponse lors d'épisodes aigus .....	16
	5.2.3.	Module n°3: réaliser des activités de dépistage précoce.....	16
	5.2.4.	Module n°4: soutenir l'empowerment des patients et des aidants informels .....	16
	5.2.5.	Module n°5: organiser des activités de promotion de la santé et de prévention primaire ....	16
	5.2.6.	Module n°6: mettre en place et suivre un modèle de soins dynamique .....	16
	5.2.7.	Conditions pour la réalisation des activités mentionnées ci-dessus.....	17
	5.2.8.	Présentation du modèle conceptuel proposé pour un système de santé orienté vers des soins chroniques.....	17
5.3.		<b>D'UN MODÈLE D'ACTIVITÉ À DES RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE POLITIQUE DE SANTÉ</b> .....	18
<b>6.</b>		<b>RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE POLITIQUE DE SANTÉ.....</b>	<b>18</b>
6.1.		<b>PLANIFIER, PRODIGUER ET COORDONNER LES SOINS DE ROUTINE.....</b>	<b>18</b>
	6.1.1.	Plan de soins individualisé .....	18
	6.1.2.	Offrir un support et des soins de routine au malade chronique .....	21
	6.1.3.	Suivre et évaluer la qualité des soins.....	27
	6.1.4.	Assurer la coordination des soins .....	29
6.2.		<b>OFFRIR UNE RÉPONSE AUX ÉPISODES AIGUS ET DES SERVICES SPÉCIALISÉS.....</b>	<b>32</b>
6.3.		<b>RÉALISER DES ACTIVITÉS DE DÉPISTAGE PRÉCOCE .....</b>	<b>35</b>
6.4.		<b>SOUTENIR L'« EMPOWERMENT » DU PATIENT ET DE SES AIDANTS INFORMELS.....</b>	<b>35</b>
	6.4.1.	Développer des outils et des aptitudes chez les soignants pour soutenir l'empowerment des patients.....	35
	6.4.2.	Proposer des services et un soutien pour l'empowerment des patients.....	37
6.5.		<b>ORGANISER DES ACTIVITÉS DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION PRIMAIRE</b> 38	
6.6.		<b>MISE EN ŒUVRE ET SUIVI D'UN MODÈLE DE SOINS DYNAMIQUE .....</b>	<b>38</b>
<b>7.</b>		<b>REFERENCES .....</b>	<b>45</b>
■		<b>ANNEXE DU POSITION PAPER.....</b>	<b>54</b>

**INVENTAIRE RÉCAPITULATIF DES PRINCIPAUX CHAMPS D'ACTION ET DES ACTEURS CONCERNÉS** 54

ANNEXE 1.1.	ENSEIGNEMENT ET FORMATION .....	54
ANNEXE 1.2.	MISE AU POINT DE PROTOCOLES ET D'OUTILS DE COMMUNICATION .....	55
ANNEXE 1.3.	MISE AU POINT DE TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION	55
ANNEXE 1.4.	INITIATIVES D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ .....	55
ANNEXE 1.5.	EMPOWERMENT .....	56
ANNEXE 1.6.	RESSOURCES HUMAINES .....	57
ANNEXE 1.7.	RÉFORMES ORGANISATIONNELLES .....	57





# 1. LES MALADIES CHRONIQUES: UN DÉFI POUR LE SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ

## 1.1. Les maladies chroniques restent une priorité pour les autorités belges de la santé

En 2008, la Ministre de la Santé Publique et des Affaires Sociales publiait un programme national intitulé 'Priorité aux Malades chroniques!'<sup>1</sup>, dont un premier état des lieux a été réalisé en 2012<sup>2</sup>.

Ce programme se concentrait essentiellement sur cinq objectifs:

- Améliorer l'information des malades chroniques et simplifier les procédures administratives, afin d'améliorer l'accès aux mesures et avantages existants;
- Soulager le fardeau financier supporté par les malades chroniques, et ce par le biais d'une série de mesures réglementaires;
- Améliorer la vie quotidienne d'un large éventail de populations cibles souffrant de maladies spécifiques, en termes d'accès et de qualité des soins ;
- Répondre aux attentes spécifiques des patients souffrant d'une maladie rare ;
- Donner l'impulsion requise pour créer l'Observatoire des Maladies chroniques.

Ce position paper prend aussi en considération l'accessibilité, la simplification administrative et les maladies rares mais il n'approfondira pas ces sujets outre mesure vu qu'ils ont été détaillés dans le programme susmentionné.

**Notre objectif consiste à améliorer fondamentalement et de manière durable les soins prodigués aux malades chroniques. Dans cette optique, il faudra optimiser les processus de soins ainsi que les rôles et interactions entre les différents intervenants.**

**En premier lieu une vision globale à long terme s'impose, au sujet de la manière dont le système de soins de santé doit évoluer, dans le sens d'une meilleure intégration et continuité des soins, et ce afin de mieux répondre aux besoins et attentes des malades chroniques.**

Un processus de réflexion a été engagé sur cette thématique. En octobre 2010, s'est tenue une conférence ministérielle relative aux approches innovantes en matière de Maladies chroniques, en Santé publique et dans les Systèmes de Soins de Santé. Dans le cadre du suivi de cette conférence et de la Conclusion du Conseil Européen de décembre 2010<sup>3</sup>, la Ministre demandé au Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) de rédiger un position paper relatif à la prise en charge des malades chroniques, et ce en collaboration avec l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) et le Service Public Fédéral 'Santé publique, Chaîne alimentaire et Environnement' (SPF). Les Régions et Communautés ont contribué au développement de ce position paper par l'implication de leurs représentants dans le "steering group" ("groupe de pilotage").



## 1.2. Les maladies chroniques: un défi pour tous les systèmes de soins de santé

### 1.2.1. Stratégies proposées à l'échelon international

Les publications internationales des Nations Unies, de l'Union Européenne et de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) offrent une base pour une action au niveau des pays européens<sup>4-14</sup> (cf. rapport scientifique, chapitre 2.1). Ces rapports mettent l'accent sur:

- L'importance des maladies chroniques en termes de morbidité et mortalité;
- Le rôle majeur des déterminants sociaux et des habitudes de vie, en particulier le tabac, l'alimentation, l'alcool et l'activité physique;
- L'importance d'actions multisectorielles, coût-efficaces, dans les domaines de la prévention et de la promotion de la santé;
- La nécessité de renforcer les systèmes de soins de santé (programmes nationaux, ressources humaines appropriées, actions basées sur des données scientifiques probantes);
- Le rôle majeur de la première ligne de soins, intégrée dans la communauté, pour offrir le lien nécessaire avec les services de soins de santé plus spécialisés en fonction des besoins des patients;
- L'importance de systèmes d'échanges de données;
- Le besoin de développer des modèles de soins intégrés centrés sur le patient<sup>15</sup>. Quelques études ont montré un impact positif de ces modèles mis en place dans la communauté<sup>16-18</sup>.

### 1.2.2. Prévalence des maladies chroniques en Europe

Les maladies chroniques sont devenues dans le monde une cause majeure de morbidité et de mortalité (à l'origine de 63% des décès). Les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète et les maladies respiratoires chroniques sont les causes de décès les plus fréquentes en Europe<sup>9</sup>. Il convient toutefois de souligner qu'une maladie chronique partage généralement un ou plusieurs facteurs de risque avec d'autres pathologies et peut avoir des conséquences sur d'autres systèmes (comme les troubles cardiovasculaires liés au diabète). En conséquence, le problème des maladies chroniques est souvent aussi un problème de multimorbidité, comme explicité ci-dessous<sup>19</sup>.

La prévalence croissante des maladies chroniques a un impact sur le système de soins de santé et sur la société dans son ensemble: sur l'entourage du patient, les réseaux familiaux, les services d'assistance sociale et la force de travail. Les groupes sociaux vulnérables et socialement désavantagés souffrent plus particulièrement des problèmes liés aux maladies chroniques. Les pouvoirs publics européens sont actuellement confrontés au défi qui consiste à intégrer des politiques, des budgets et une provision de soins pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de maladie chronique<sup>20,21</sup>.



### 1.3. Prévalence des maladies chroniques en Belgique

Les principales causes de décès dans notre pays sont similaires à celles des autres pays européens. Il s'agit des pathologies du système circulatoire (33%) et des tumeurs (27%)<sup>22</sup>.

Les chiffres de l'enquête de santé<sup>23</sup> donnent un aperçu de la prévalence des facteurs de risque et des maladies chroniques en Belgique.

- Plus du quart de la population adulte (27,2 %) fait état d'au moins une pathologie chronique. Les maladies chroniques les plus fréquemment citées sont les lombalgies (17,7%), les allergies (13%), l'arthrite (12,7%), l'hypertension (12,7%), les cervicalgies (9,4%), les céphalées chroniques (8,1%) et les troubles respiratoires (7,9%);
- Les troubles mentaux les plus fréquemment mentionnés sont l'anxiété chronique (4,6%), la dépression (4,9%) et les troubles psychologiques graves (14%);
- Le diabète est cité par 3,4% des répondants;
- Près de la moitié de la population fait état de douleurs (et même de forte douleur dans 12% des cas);
- Près du cinquième de la population (17,1%) souffre de limitations fonctionnelles connexes.

Les facteurs de risque des maladies chroniques sont plus fréquemment rapportés par les personnes appartenant aux groupes socioéconomiques inférieurs: surpoids (47%), absence d'activité physique (26%), tabagisme (un quart de la population) et alcoolisme (surconsommation pour 10% des hommes et 6% des femmes).

### 1.4. Importance de la multimorbidité

Le défi posé par les maladies chroniques est la multimorbidité, co-occurrence de pathologies multiples et conditions médicales chez la même personne. La prévalence augmente globalement avec l'âge dans la population générale<sup>24</sup> mais d'autres facteurs associés à un risque élevé de multimorbidité sont un niveau d'éducation peu élevé, l'obésité, le tabagisme et la consommation d'alcool<sup>25,26</sup>. Le peu de comparabilité entre études ne permet pas de donner une estimation unique de la prévalence mais à titre d'illustration, la présence d'au moins 2 conditions varie de 10 à 20% chez les personnes âgées d'une quarantaine d'années: elle augmente pour atteindre de 50% à 70% chez les personnes de plus de septante ans<sup>27</sup>.

### 1.5. Un fardeau pour les personnes les plus fragiles

La multimorbidité représente un fardeau supplémentaire pour le patient<sup>28</sup>. Les schémas médicamenteux sont complexes, les interactions avec les professionnels de santé sont multiples et la situation est aggravée lors de prise en charge monodisciplinaire de la maladie et de manque de coordination entre prestataires de soins. Il est nécessaire d'évoluer vers une médecine qui identifie les besoins des patients, établit les priorités de son point de vue, assure une coordination des pratiques cliniques et se base sur des données probantes relatives à la prise en charge de la multimorbidité.

### 1.6. Des coûts croissants

L'impact économique des maladies chroniques se fait sentir bien au-delà du système de soins de santé<sup>29</sup>. Les pertes de productivité pour les employeurs et les coûts indirects supportés par les patients et leur famille sont d'autres conséquences majeures des maladies chroniques. Elles sont source de vulnérabilité, notamment en raison de l'incapacité de travail totale ou partielle qu'elles entraînent, avec à la clé une diminution des revenus et un risque de pauvreté.

A titre d'illustration, le Forum européen relatif à la Politique de la Santé<sup>6</sup> et des sources belges avancent les estimations suivantes relatives au coût des maladies chroniques:



- Les maladies cardiovasculaires coûtent plus de 192 milliards d'euros par an à l'économie européenne. Une étude belge donnait une estimation de 3,5 milliards d'euros pour l'année 2004, la majeure partie de ces frais étant couverte par l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (INAMI).
- Le traitement du cancer a des implications financières pour les patients et leur famille, en raison de l'accroissement du coût de la gestion du ménage, de la perte de revenus et du recours à l'épargne pour financer le traitement. Une étude belge a estimé que le coût moyen total pour la société, attribuable au cancer du sein, était de € 107 456 sur une période de 6 ans (de un an avant le diagnostic à 5 années de suivi subséquent)<sup>30</sup>. Les pertes en termes de productivité représentaient la majeure partie du montant global (89%).
- Les cinq principales pathologies respiratoires (l'asthme, le cancer du poumon, la pneumopathie chronique obstructive, la pneumonie et la tuberculose) coûtent à l'Europe plus de 100 milliards d'euros par an (coût des soins de santé et jours de travail perdus);
- Le diabète touche près de 10% de la population adulte (52,8 millions de personnes) de la Région européenne de l'OMS, pour un coût total de 131 milliards d'euros.

Peu de données sont disponibles pour les coûts relatifs à la multimorbidité. Globalement 70 à 80% du budget des soins de santé seraient absorbés par les maladies chroniques, ce qui revient à 700 milliards d'euros pour l'ensemble de l'Union européenne, une somme qui est appelée à croître dans les prochaines années<sup>6</sup>.

Une récente revue de littérature<sup>31</sup> met en évidence l'incertitude liée au rôle relatif des facteurs généralement cités dans la (démographie, état de santé, facteurs économiques et sociaux) comme contribuant à l'augmentation des dépenses de santé. Il semble cependant que la promotion du vieillissement en bonne santé puisse réduire les coûts au niveau d'une large population de personnes âgées. De plus, recourir aux techniques d'évaluation des technologies et améliorer la participation du patient dans le processus décisionnel peuvent accroître l'utilisation efficiente des ressources de santé<sup>31</sup>.

## 2. QU'EST-CE QU'UNE MALADIE CHRONIQUE? DE L'APPROCHE ORIENTÉE 'MALADIE' À L'APPROCHE ORIENTÉE 'BESOINS DU PATIENT'

Les divers programmes et initiatives, tant nationaux qu'internationaux, instaurés en vue d'améliorer les soins prodigués aux malades chroniques ciblent généralement un groupe caractérisé par une pathologie (ou au moins défini médicalement). À titre d'exemple, on peut citer les 'trajets de soins' en Belgique et les 'affections de longue durée (ALD)' en France<sup>32</sup>. Les interventions concrètes ciblent souvent les patients souffrant de diabète, de pathologie pulmonaire chronique ou de troubles cardiovasculaires. Pourtant, une publication de l'OMS relative à la recherche des systèmes de santé conclut que les interventions qui ciblent des maladies sont peu enclines à apporter des changements au niveau du système de santé: elles multiplient les investissements dans des programmes parallèles, se concentrent sur des actions au niveau local et mettent en péril la mise en place de stratégies avec une vision à long terme<sup>33</sup>.

L'OMS définit les maladies chroniques comme étant 'des maladies de longue durée, dont l'évolution est généralement lente'<sup>10</sup>. Cette définition couvre un large éventail de problèmes de santé qui sont essentiellement des maladies non transmissibles, telles que le diabète, le cancer et les pathologies mentales, musculo-squelettiques, respiratoires, neurodégénératives et cardiovasculaires.

Au-delà du concept de maladie, un concept encore plus important dans l'optique de l'organisation des soins est le fait qu'un malade chronique a des besoins qui évoluent parallèlement à l'aggravation de sa maladie.



## 2.1. Le large éventail des besoins du patient

Les besoins d'un patient souffrant de maladie de longue durée peuvent être regroupés en cinq catégories principales<sup>34</sup>:

- **Besoins biologiques:** essentiellement l'atténuation des symptômes physiques, tels que la douleur;
- **Besoins psychologiques,** dissociés comme suit:
  - Besoins d'informations individualisées (notamment relatives aux options de traitement, à l'évolution de la maladie, etc);
  - Besoins d'encadrement psychologique, afin de mieux gérer les émotions découlant de la maladie: angoisse, frustration, dépression, détresse, etc.
- **Besoins relatifs aux services de soins de santé:** la coordination des soins et l'intégration entre différents lieux de soins.
- **Besoins sociaux:** peuvent constituer une préoccupation majeure pour des patients chroniques, en particulier les questions relatives à la préservation de leur indépendance et à la prévention de l'isolement social.
- **Besoins spirituels:** la quête d'un sens, qui peut aller bien au-delà des convictions religieuses.

Une caractéristique marquante des soins aux malades chroniques est la nécessité d'adapter de manière permanente les interventions à l'évolution de la maladie pour répondre à l'évolution des besoins. La plupart du temps, les services de soins à domicile jouent un rôle majeur dans ce domaine mais les services de soins aigus restent indispensables lors d'exacerbations de la maladie, tandis que la phase terminale requiert des soins palliatifs accessibles.

Les conclusions d'un rapport KCE qui aborde les besoins des patients sont les suivantes<sup>34</sup>.

- Les soins d'un patient atteint d'une maladie prolongée devraient être basés sur les besoins des patients ;
- La réponse à un besoin s'évalue dans une perspective individuelle: il peut arriver qu'un patient considère que ses besoins ont été

rencontrés, alors que les soignants (informels) ne partagent pas cet avis;

- Tous les besoins ne nécessitent pas une intervention professionnelle. Les aidants informels et le réseau social sont souvent source de soutien inestimable pour le patient.

## 2.2. Opter pour une approche orientée "besoins"

L'approche orientée 'besoins' qui a fait la preuve de son efficacité dans notre système de support aux patients palliatifs, peut servir de source d'inspiration pour l'organisation future des soins de santé chroniques. Les services ne sont plus articulés verticalement en fonction des disciplines mais ils sont agencés (fût-ce à nouveau selon un axe vertical) puis intégrés horizontalement de manière flexible, pour s'adapter aux besoins spécifiques des patients et s'articuler avec les structures de soutien et de soins disponibles localement. L'organisation future des soins chroniques devrait adopter cette approche intégrative en positionnant au centre les besoins et attentes du patient.

**En conséquence, dans le cadre de ce position paper, un patient souffrant d'une maladie chronique est défini comme une personne caractérisée par un ensemble de besoins:**

- **Qui s'articulent dans différentes dimensions (biologique, psychologique, etc.),**
- **Qui se combinent de manière spécifique à l'individu, de façon plus ou moins complexe,**
- **Qui se prolongent ou sont permanents et évoluent avec le temps.**

Le système de soins de santé doit développer de nouvelles fonctions et compétences afin de répondre spécifiquement à la nature multidimensionnelle, prolongée et individuelle des besoins des patients. Cette approche diffère du mode de fonctionnement classique de notre système de soins de santé, de type biomédical, axé sur les épisodes aigus.



### 3. IMPORTANCE DE L' "EMPOWERMENT" DU PATIENT

L'importance du "patient empowerment" est soulignée par les publications internationales<sup>35</sup>, par le programme belge 'Priorité aux Malades chroniques!'<sup>1</sup> de même que par d'autres plans nationaux relatifs à la prise en charge des maladies chroniques (cf. rapport scientifique chapitre 2.3). L'image paternalistique du patient qui subit passivement son traitement est en voie de disparition. Cependant les stakeholders interviewés dans le cadre de ce projet ont relevé le peu d'investissement actuel pour faciliter l'empowerment du patient et celui de ses aidants proches.

Une revue systématique de la littérature relative aux techniques pour promouvoir l'"empowerment" du patient est détaillée dans le chapitre 6.1 du rapport scientifique. La définition adoptée est principalement basée sur le travail de Bodenheimer et al. 2002<sup>36</sup> qui définissent le "self-empowerment" comme suit: "les patients acceptent d'assumer la responsabilité de prendre en charge leurs conditions et sont encouragés à résoudre leurs problèmes grâce à une information et non des ordres donnés par des professionnels". Dans la littérature internationale, ce concept de "patient empowerment" est étroitement lié à d'autres termes: "patient self-efficacy", "patient self-management" et "patient self-care" (voir les définitions dans la section 6.3.1.1 du rapport scientifique).

Les interventions suivantes sont démontré (ou non) leur efficacité:

- Programmes de self-management

Ces interventions ont pour objectif l'amélioration des connaissances et des capacités des patients pour prendre en charge leur maladie chronique (e.a. sessions d'éducation, supports écrits, entretiens de motivation). Ces interventions sont souvent utiles pour différentes maladies chroniques: douleurs musculo-squelettiques, épilepsie, diabète, santé mentale, hypertension, asthme<sup>37-43</sup>. Les interventions réalisées en face-à-face et adaptées au patient sont plus efficaces, par exemple dans le syndrome du côlon irritable<sup>44</sup>.

Cependant certaines études n'offraient pas de résultats concluants: chez les patients avec maladie pulmonaire chronique<sup>45-47</sup>, décompensation

cardiaque<sup>48-50</sup>, accident vasculaire cérébral<sup>51-53</sup>, maladie rénale<sup>54</sup> et sclérose en plaques<sup>55</sup>.

- Education du patient comprenant des éléments visant à améliorer son efficacité personnelle ('self-efficacy')

Ce type d'intervention a généralement un impact positif sur les symptômes et sur d'autres mesures au niveau du patient (e.a. sa capacité de self-management). Les programmes étaient dispensés à des groupes ou sur base individuelle pour les maladies suivantes: asthme<sup>56</sup>, diabète<sup>57-59</sup>, maladie pulmonaire chronique obstructive<sup>60</sup>, décompensation cardiaque<sup>61,62</sup>, syndrome du côlon irritable<sup>63</sup>, maladie rénale<sup>64</sup> et douleur<sup>65</sup>.

Deux études relatives à l'arthrite rhumatoïde et au diabète n'ont pu conclure à un impact de ces interventions<sup>57, 66</sup>.

- Interventions de type psycho-éducatif: leurs effets positifs ont été démontrés pour la fibromyalgie<sup>67</sup> et la schizophrénie<sup>68</sup> mais aucune conclusion ne peut être tirée pour l'angor<sup>69</sup> ni l'asthme<sup>70,71</sup>.
- Interventions qui visent à répondre aux besoins de groupes culturels spécifiques: les résultats étaient positifs pour les symptômes liés à l'asthme<sup>72</sup> et pour le diabète<sup>73-75</sup>.
- L'effet d'interventions basées sur l'utilisation de l'ordinateur n'était généralement pas démontré (hypertension<sup>76</sup>, fatigue associée à une maladie neurologique<sup>77</sup>, douleur chronique<sup>78</sup>) sauf pour les enfants souffrant d'asthme<sup>79</sup>.

**La littérature scientifique conclut que les interventions pour stimuler le self-empowerment du patient ont plus de chance d'être couronnées de succès si elles sont intensives, adaptées aux besoins des patients, utilisent une grande variété de techniques, de nombreuses stratégies pour atteindre les patients, si elles visent également les aidants informels.**





## 4. SUJET DU POSITION PAPER ET MÉTHODES

### 4.1. Sous la loupe : les soins chroniques et le système des soins de santé

#### 4.1.1. Importance de "la santé dans toutes les politiques" ("Health in all policies")

"La santé dans toutes les politiques" fait référence aux déterminants sociaux de la santé. La Commission de l'OMS relative à ces déterminants<sup>80</sup> a énoncé des recommandations à ce sujet pour prendre en charge le problème des maladies chroniques:

- Améliorer les conditions de vie: éducation, nutrition, lieux de vie sains, conditions de travail, protection sociale, soins de santé universels;
- S'attaquer au problème de répartition inéquitable du pouvoir, des ressources budgétaires et autres, notamment par l'équité en matière de santé dans l'ensemble des politiques, le financement adéquat, l'équité entre sexes, la responsabilisation de tous les groupes de la société dans le domaine politique;
- Mesurer le problème et évaluer l'impact des actions par un monitoring et une recherche relative aux déterminants de santé.

L'objectif est de diminuer la prévalence des facteurs de risque et par là-même l'incidence des maladies chroniques. Cependant les domaines d'action sont multiples et requièrent l'implication des décideurs politiques et des acteurs de nombreux secteurs (logement, emploi, lutte contre la pauvreté), bien au-delà du système de santé.

#### 4.1.2. Sujet du position paper: soins et support offerts dans le cadre du système de santé

Bien qu'ils reconnaissent l'importance de prévention primaire et de la 'santé dans toutes les politiques', les partenaires impliqués dans ce projet sont convenus de limiter le champ de ce position paper aux soins dispensés aux patients souffrant d'affections chroniques dans le cadre du système de soins de santé.

D'une part, la prise en compte de toutes les dimensions des soins aux patients chroniques, y compris la prévention primaire (dépistage systématique, conseils, immunisation et chimioprotection) et l'approche 'santé et équité dans toutes les politiques' auraient demandé la mise en équation de multiples facteurs, aussi divers qu'interdépendants, qui ont un impact sur la santé (tels que le logement, l'environnement physique, le mode de vie et la situation socioéconomique). Une telle étude n'était pas possible dans l'échéancier de ce projet et elle aurait en outre dépassé le champ de compétences du KCE.

D'autre part, le contenu volontairement restreint qui a été choisi constitue un cadre permettant de formuler un ensemble cohérent de recommandations, en ciblant un groupe d'intervenants possédant le potentiel de mettre réellement en place une proportion significative des solutions.



## 4.2. Méthodes

Les propositions formulées dans ce position paper découlent de la combinaison de plusieurs approches:

- Une approche déductive, de nature plus théorique: en se fondant sur (1) une analyse des principales publications internationales favorables à l'adoption de politiques nationales des soins chroniques, et (2) sur une analyse (de l'efficacité) des politiques de soins de santé chroniques dans quatre pays, les auteurs ont formulé une vision du système de soins idéal, ainsi que des initiatives et mesures à prendre pour l'instaurer;
- Une approche de nature plus inductive (c-à-d des faits vers des situations plus générales)<sup>81</sup> en ajoutant des données provenant:
  - de rapports antérieurs du KCE,
  - d'une revue systématique de la littérature consacrée aux techniques d'« empowerment » (« autonomisation ») du patient,
  - d'une étude consacrée aux nouveaux profils et fonctions dans le système de santé, en se basant sur la situation d'autres pays;
  - d'un tour d'horizon des initiatives prises en Belgique dans ce domaine.
  - d'une consultation de stakeholders (« parties prenantes ») quant aux points forts et points faibles du système de soins de santé belge quant à sa réponse aux besoins des malades chroniques (y compris un examen critique des initiatives antérieures en matière de structures de coordination dans notre pays).

Le projet de ce position paper a été soumis à plusieurs groupes d'intervenants possédant différents backgrounds: le comité de pilotage du projet (composé essentiellement de représentants des pouvoirs publics et des associations de patients), deux groupes d'experts possédant une expérience de terrain dans ce domaine, les sections scientifique et consultative de l'Observatoire des Maladies chroniques.

## 5. VISION DE L'ORGANISATION FUTURE DES SOINS CHRONIQUES EN BELGIQUE

Le chapitre ci-dessous décrit:

- La vision de l'organisation des soins chroniques en Belgique;
- Le modèle conceptuel mis au point pour illustrer la manière dont le système réalisera sa mission.

### 5.1. Une vision de l'offre de soins chroniques dans le système belge des soins de santé

#### 5.1.1. Sources

La vision et le modèle conceptuel sont basés sur les concepts qui ont émergé de l'analyse des sources suivantes:

- Le modèle de prise en charge des malades chroniques « **Chronic Care Model** » publié dans la littérature internationale<sup>82</sup>, énumérant les principales caractéristiques qui déterminent des soins chroniques de haute qualité:
  - Support à l'autogestion: information du patient, décisions participatives, guides pour le patient;
  - Aide à la décision: guides de pratique pour les professionnels de la santé;
  - Structure du système de prestation des services et de soins: travail d'équipe, coordination des soins;
  - Systèmes d'information clinique: information numérique, registres;
  - Politiques et ressources collectives, telles que des programmes d'activité physique;
  - Organisation du système des soins de santé: leadership et définition des objectifs de l'organisation.
- Les rapports d'organisations internationales (Nations Unies, Union européenne et Organisation mondiale de la santé) (voir section 1.2.1);





- Les politiques relatives aux patients souffrant d'affections chroniques dans 4 pays différents (voir le rapport scientifique, chapitre 2.3);
- Les caractéristiques de soins chroniques de haute qualité tels qu'analysés dans les rapports du KCE<sup>83,84</sup>;
- Les discussions avec les stakeholders et au sein de l'équipe de recherche;
- Un exercice similaire mené antérieurement pour l'organisation des soins de santé mentale dispensés aux enfants et adolescents<sup>85</sup>.

Cette vision se réfère à un système idéalisé. Elle contribuera à définir de manière plus détaillée les actions requises pour supporter ce système idéalisé.

### 5.1.2. Vision générale

- **Le système de santé offre, en termes de soins chroniques, un éventail de services :**
  - **pour et en collaboration avec les personnes souffrant d'une maladie chronique, nécessitant une prise en charge continue sur plusieurs années ou décennies,**
  - **afin d'aider ces personnes à améliorer leur qualité de vie et à mieux fonctionner à leur domicile, à leur travail/école, au sein de la communauté et ce tout au long de leur vie.**
- Bénéficiaires: les personnes souffrant d'une maladie chronique et leur famille/soignants informels.
  - Offre de services: les services dispensés tout au long de la maladie chronique, à savoir les soins de routine mais aussi la gestion d'épisodes aigus et les soins de soutien. Ces services s'étendent au-delà des limites du système de soins de santé. Comme indiqué dans la section 4.1.2, la promotion de la santé, la prévention, le dépistage et la détection précoce sont d'une importance capitale mais sortent du champ de cette étude.
  - Résultats: l'objectif ultime des services est d'aider les personnes à améliorer leur qualité de vie et à mieux fonctionner en société - à la maison, à l'école, au travail et dans leur communauté. Cet objectif

nécessite un changement de paradigme, à savoir passer des soins orientés 'problème' vers des soins orientés 'objectif'<sup>86</sup>. Cette vision de résultats idéaux est conforme à celle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé<sup>87</sup> basée sur un modèle biopsychosocial qui intègre le médical mais également les conséquences sociales du handicap.

### 5.1.3. Qualificatifs additionnels

Cette vision centrale est complétée par des qualificatifs additionnels: comment atteindre les objectifs (modus operandi)? Quels sont les acteurs concernés? Qui est le 'propriétaire' du système? Quelles sont les contraintes auxquelles ce système est soumis ?

#### 5.1.3.1. Modus operandi

Les qualificatifs suivants détaillent la manière dont, idéalement, un système de soins de santé orienté vers une offre de soins chroniques doit fournir ses services.

1. Un système coordonné: la coordination est une exigence clé du modèle de prise en charge des malades chroniques<sup>36,82</sup>. L'analyse des autres pays montre une évolution vers un niveau de coordination plus élevé entre les services de santé, ainsi qu'entre les services de santé et les services sociaux.
2. Un système de soins intégrés (étroitement lié au concept précédent): l'OMS définit ce concept comme la prise en charge et l'offre de services de santé de manière à ce que les personnes reçoivent un continuum de services préventifs et curatifs en fonction de leurs besoins dans le temps et à travers différents niveaux du système de santé"<sup>15</sup>. Dans ce document, l'intégration des soins fait plus spécifiquement référence à une intégration verticale entre les lignes de soins, tandis que le mot «coordination» mentionné dans le point précédent fait référence à des équipes multi-professionnelles qui travaillent au sein du même niveau de soins.
3. Un système axé sur les personnes et sur les objectifs: les soins chroniques ont pour but d'aider les individus à atteindre leur potentiel maximum de santé individuel en fonction de leurs objectifs, définis de manière individuelle et planifiée<sup>83,88, 89</sup>. Un facteur important est la



complexité des soins et des problèmes sociaux, déterminant de la complexité et de la coordination des solutions proposées.

4. Un système durable: la durabilité d'un système concerne sa capacité à fournir et à pérenniser des infrastructures telles que la main-d'œuvre, les installations et les équipements, tout en étant novateurs et adaptés aux besoins émergents<sup>83</sup>. L'évaluation de la durabilité reprend des indicateurs sur la viabilité financière (par exemple, les dépenses de santé), sur la main-d'œuvre (par exemple le nombre et la qualification des professionnels de santé) et sur l'infrastructure (par exemple le nombre de lits de soins aigus).
5. Un système professionnel: un réseau de ressources humaines, capable de répondre à l'étendue des besoins des malades chroniques (d'une assistance personnelle minimale à une prise en charge totale quotidienne), est indispensable pour s'assurer que le patient bénéficie de soins adéquats au moment opportun<sup>89,90</sup>. Ce type de réseau implique de nombreux professionnels et spécialistes différents, travaillant en équipe.
6. Un système qui dispense des soins de haute qualité, fondé sur les meilleurs données disponibles: la sécurité, l'efficacité, la pertinence (l'adéquation avec les besoins cliniques, sur la base des meilleures preuves disponibles actuellement), le patient au centre des soins, le timing correct, l'efficience, l'équité, l'exhaustivité et la continuité des soins sont autant de dimensions de soins de haute qualité qui ont été décrites dans des précédents rapports du KCE<sup>83, 84, 91</sup>.
7. Un système qui autonomise le patient: le « self-empowerment » place le patient au centre de ses soins. Ces patients sont davantage en mesure de se prendre en charge leur santé et d'interagir avec les professionnels de santé (voir le rapport scientifique, chapitre 6.1).
8. Des soins dispensés dans un environnement le moins complexe possible et qui soit cliniquement approprié: si possible (pour les soins moins complexes), la préférence doit être donnée aux soins à domicile ou aux soins ambulatoires à la place de soins en institution, plus coûteux.

#### 5.1.3.2. *Intervenants*

De nombreux intervenants contribuent au système, comme par exemple les médecins généralistes et les équipes de soins de santé de première ligne, les infirmiers (éventuellement infirmiers de pratique avancée ou spécialisés en santé communautaire), les médecins spécialistes, les aidants informels, les kinésithérapeutes, les logopèdes et ce dans les différents environnements de soins.

#### 5.1.3.3. *Propriétaire*

Le système belge de soins (chroniques) est essentiellement financé par les budgets publics, mais des intervenants privés (à but lucratif et à but non lucratif) jouent un rôle dans l'offre des soins<sup>92</sup>. Pour être couronnées de succès, les réformes doivent être portées par les pouvoirs publics et par les prestataires de soins.

#### 5.1.3.4. *Contraintes*

Le budget restreint disponible exerce une influence importante sur le fonctionnement du système de soins en général et sur les soins chroniques en particulier. En outre, l'actuelle fragmentation des volets sociaux et médicaux en « piliers » (par ex. différentes mutualités, institutions privées et publiques) peut influencer la mise en œuvre de l'organisation idéale des soins pour des patients avec des besoins chroniques.



#### 5.1.4. *Vision étendue de l'offre de soins chroniques au sein du système de soins de santé*

À la lumière des qualificatifs décrits ci-dessus, la vision peut être formulée comme suit:

**Le système de soins de santé orienté vers les soins chroniques offre aux personnes présentant des conditions chroniques et qui requièrent une assistance durant des (dizaines d')années 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**

#### 5.2. **Modèle conceptuel: activités pour mettre en œuvre la vision de soins chroniques**

Sur base de cette vision, le modèle conceptuel ci-dessous inventorie les activités à réaliser pour atteindre l'objectif du système de santé orienté vers des soins chroniques. Ce modèle se compose de 17 activités différentes, groupées en 6 modules fonctionnels (voir le rapport scientifique, chapitre 3).

##### 5.2.1. *Module n°1: planifier, prodiguer et coordonner les soins de routine*

Les 4 activités sont les suivantes:

- Développer/modifier un plan de soins individualisé et basé sur les besoins, avec le patient/sa famille: cette activité ne mobilise que peu de ressources lorsque le patient est dans une phase stable d'une pathologie chronique unique. Des efforts plus considérables sont requis en cas de multimorbidité et/ou d'épisodes aigus récurrents;
- Prodiguer des services et du soutien: en Belgique, les soins de routine (promotion de la santé individuelle, et les soins préventifs et curatifs) sont typiquement dispensés par les médecins généralistes et les infirmiers à domicile. Ils sont également prodigués à l'école/travail ou dans des infrastructures résidentielles (telles que les maisons de soins psychiatriques et les maisons de repos et de soins);
- Contrôler et évaluer le progrès: ce contrôle fournit aux professionnels et aux patients/famille une aide à la décision quant à la nature et à l'intensité du parcours de soins;
- Coordonner les soins: cette activité se concentre sur la coordination des soins quotidiens de routine.



### 5.2.2. *Module n°2: offrir des services spécialisés et une réponse lors d'épisodes aigus*

La réponse lors d'épisodes aigus et les services spécialisés sont dans un second module, mais un lien doit être établi avec les soins de routine. Ils jouent un rôle en cas de :

- besoin de soins plus intensifs lors de situations aiguës (par exemple une pneumonie avec diminution significative de la fonction pulmonaire);
- besoin de soins plus complexes lorsque la situation chronique se détériore et exige des soins spécialisés pour réorienter le traitement (par exemple une évolution progressive de l'insuffisance cardiaque qui ne répond pas au traitement en ambulatoire).

Il y a un besoin d'activités spécifiques, d'outils, d'infrastructures et de ressources pour assurer une transition continue entre les soins de routine et la réponse aux épisodes aigus et les services spécialisés (lien entre le premier et le second module).

### 5.2.3. *Module n°3: réaliser des activités de dépistage précoce*

Ce module comprend deux activités: développer des compétences de détection (pour les intervenants en première ligne, les soignants en médecine du travail) et le cas échéant, réaliser un dépistage au niveau des populations cibles.

### 5.2.4. *Module n°4: soutenir l'empowerment des patients et des aidants informels*

La vision de soins chroniques développée dans ce position paper place résolument le patient au centre. Aider les patients à prendre leur propre santé et leur bien-être en mains est juste une mise en œuvre concrète du principe éthique de l'autonomie<sup>93, 94</sup>.

Comme indiqué ci-dessus (voir 5.1.1 et 5.1.3.1), l'empowerment du patient (y compris l'autogestion) est un élément essentiel des soins chroniques, incluant l'autogestion et le support des soignants informels. Ce module se compose de deux activités:

- Développer de nouvelles compétences et de nouveaux outils (tels que des journaux tenus par les patients, des guides et du matériel éducatif) en vue de l'empowerment des patients/aidants;
- Fournir un support et des services pour favoriser l'empowerment (information, coaching, soutien par des pairs, formation via des services formels et informels).

### 5.2.5. *Module n°5: organiser des activités de promotion de la santé et de prévention primaire*

Ce module a pour but de prévenir la survenue de maladies chroniques et de reculer l'âge auquel les patients contractent ces maladies. Malgré son importance, il a été décidé de ne pas intégrer ce module dans ce position paper (voir 4.1). Ce module se compose de deux activités:

- Promouvoir 'la santé au sein de toutes les politiques', à savoir les politiques de transport, du logement, de l'environnement, de l'enseignement, de la fiscalité et de l'économie. Cette activité requiert une action multisectorielle en faveur de la santé, par toutes les instances<sup>95</sup>;
- Organiser des activités de prévention primaire ciblant les principaux facteurs de risque des maladies chroniques.

### 5.2.6. *Module n°6: mettre en place et suivre un modèle de soins dynamique*

Ce système doit disposer d'une faculté d'auto-adaptation et d'ajustement du modèle de soins en fonction de l'évolution de la société, de la science, des attentes des personnes souffrant de maladie chronique et de la réalité économique.

Le développement et l'actualisation d'un module de soins est une activité qui incorpore quatre autres activités:

- Baser le modèle sur les valeurs sociétales pour refléter et répondre aux tendances dominantes de la société;
- Évaluer les besoins des malades chroniques et de leur entourage;
- Identifier les pratiques de pointe, les avancées et les techniques novatrices (telles que le développement de guides de pratique basés

sur des preuves pour une population cible nécessitant des soins chroniques). Des considérations relatives au contexte doivent être intégrées parallèlement aux données scientifiques (à savoir ce qui fonctionne dans la pratique de routine). Il en va de même pour les considérations 'politiques', efficacité et équité au niveau national<sup>96</sup>.

- Intégrer les contraintes de budget et de ressources.

### 5.2.7. Conditions pour la réalisation des activités mentionnées ci-dessus

Il est nécessaire de satisfaire à un ensemble de six conditions pour assurer le succès de la mise en œuvre de chacune des activités:

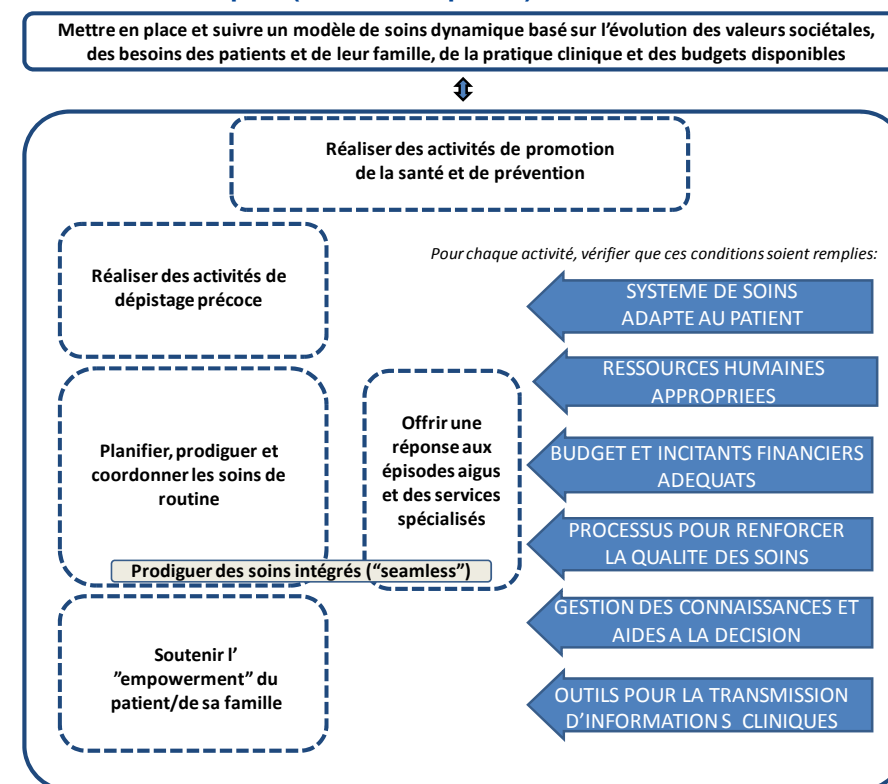
Organisation et développement d'un système de soins adapté au patient:

1. davantage de soins de santé de première ligne par rapport à des soins hospitaliers, à l'instar de la situation dans d'autres pays (cf. le rapport scientifique, chapitre 2.3);
2. des ressources humaines appropriées;
3. un budget et des incitants financiers adéquats;
4. des processus pour renforcer la qualité des soins;
5. la gestion des connaissances et des aides à la décision: des guides de pratique clinique basés sur une revue des données disponibles doivent être intégrés dans la pratique quotidienne (incluant des informations pour les patients)<sup>36</sup>;
6. des outils pour la transmission d'informations cliniques, notamment pour la coordination, l'aide à la décision, l'autogestion et les mécanismes d'assurance qualité. Ces outils doivent respecter le principe éthique de la confidentialité<sup>93, 94</sup>.

### 5.2.8. Présentation du modèle conceptuel proposé pour un système de santé orienté vers des soins chroniques

- Le schéma ci-dessous représente le modèle conceptuel proposé. Les lecteurs intéressés trouveront une figure plus détaillée dans le rapport scientifique (section 3.3).

### Modèle conceptuel pour un système de soins de santé orienté vers les soins chroniques (version simplifiée)





### 5.3. D'un modèle d'activité à des recommandations en matière de politique de santé

La phase suivante de l'étude a porté sur la confrontation, par l'équipe de recherche, du modèle conceptuel idéalisé à la situation belge actuelle (c'est-à-dire les résultats de l'analyse « SWOT » et de l'analyse critique des structures de coordination – voir les chapitres 7 et 8 du rapport scientifique). L'objectif était double:

- Identifier les écarts les plus importants entre le modèle conceptuel et le système actuel;
- Formuler des recommandations stratégiques visant à combler ces écarts.

L'analyse des initiatives en cours en Belgique ainsi que les entretiens avec les stakeholders ont montré que le système de soins de santé actuel est principalement axé sur la maladie et les soins en institution, ce qui contraste avec le système de soins de santé idéalisé orienté vers les soins chroniques. Le système actuel se caractérise par une fragmentation de l'offre des soins, tant entre les lignes de soins qu'au sein des lignes de soins. Les problèmes du système appellent à des changements fondamentaux pour presque chaque condition mentionnée ci-dessus (structure du système de soins, personnel, incitants financiers, processus de qualité, gestion du savoir, aide à la décision et outils d'information clinique) et ce pour les différents modules fonctionnels du modèle conceptuel.

Le chapitre suivant énonce vingt recommandations (et points d'action dérivés) pour réformer le système dans le sens désiré.

## 6. RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE POLITIQUE DE SANTÉ

Les recommandations et points d'action ci-après s'articulent sur la même structure concentrique que le modèle conceptuel décrit au point précédent. Ils s'ancrent au cœur de la provision des soins de santé, à savoir dans les soins de santé de première ligne, environnement de soins habituel pour le patient souffrant d'une affection chronique. Le médecin généraliste et le patient sont les deux intervenants centraux, de même que l'équipe multidisciplinaire qui dispense des soins planifiés, coordonnés et intégrés. Les points suivants concerneront l'intégration de cette prise en charge avec d'autres niveaux de soins (« seamless care »), ainsi le « self-empowerment » (« autonomisation ») du patient. Enfin, cet ensemble d'activités sera mis en place dans le contexte plus vaste des soins de santé, en abordant les aspects de gestion et les aspects organisationnels spécifiques qui influencent le fonctionnement efficace du système.

### 6.1. Planifier, prodiguer et coordonner les soins de routine

#### 6.1.1. Plan de soins individualisé

À la différence des soins dispensés lors d'un épisode aigu, les soins prodigués à une personne souffrant d'une ou plusieurs affections chroniques doivent être planifiés et viser de manière proactive des objectifs fixés en concertation avec le patient et ses soignants. Ce plan de soins doit se baser sur des données probantes lorsqu'elles sont disponibles et prendre en compte la multimorbidité du patient. Les objectifs seront formulés en termes de qualité de vie et de fonctionnement dans une perspective à long terme. Ce plan devra guider les interventions de l'ensemble de l'équipe de soins de santé de première ligne, en tenant compte de l'apport des autres intervenants dans les soins prodigués à ce patient, dans les différentes phases du traitement.

Sur le terrain, on constate toutefois que le personnel soignant n'est pas toujours formé à l'élaboration d'un plan de soins collaboratif et centré sur le patient, et qu'il ne dispose pas d'outils susceptibles d'aider dans cette tâche. En outre, le système actuel ne porte pas une attention suffisante aux besoins psychologiques et sociaux du patient.





Parmi les autres critères qui conditionnent l'élaboration d'un plan de soins, épinglons une connaissance approfondie des services disponibles pouvant être offerts au patient.

#### 6.1.1.1. 1<sup>ère</sup> Recommandation

**Développer et mettre en œuvre un travail d'équipe multidisciplinaire : une équipe qui partage un plan de soins informatisé et un outil de gestion pour les soins chroniques, avec comme base le dossier médical global actuel (DMG).**

##### Point d'action 1.1: Développer le travail d'équipe autour du patient

En Belgique, les soins (médicaux) prodigués aux malades chroniques étaient et sont encore essentiellement la prérogative du médecin généraliste et dans une moindre mesure et en fonction de la pathologie, celle des médecins spécialistes. Dans la mesure où les soins chroniques concernent souvent des affections multiples, le rôle des soignants de première ligne n'en prend que davantage d'importance. Ce travail en équipe implique notamment un plan de soins commun approuvé par tous, l'intégration, la coordination et la délégation des tâches, ainsi que le « self empowerment » du patient, dans le but d'atteindre les résultats poursuivis en termes de santé et de qualité de vie. Ces conditions seront détaillées dans les recommandations ci-après.

Pour les problématiques médicales très complexes (mucoviscidose, insuffisance rénale grave), le spécialiste peut également faire partie intégrante de l'équipe, même pour les soins de routine au patient. Cette intervention diffère des soins prodigués durant les phases aiguës, détaillés au point 6.2.

Développer un travail d'équipe autour du patient a soulevé un certain nombre de questions durant la rédaction de ce position paper. Une des questions majeures, du point de vue des intervenants, est la crainte de voir le patient perdre son droit légal de choisir son/ses soignant(s). Le travail d'équipe tel qu'il est envisagé dans le présent document n'a cependant rien d'un cadre rigide : il se présente au contraire sous la forme d'une prise en charge adaptée aux préférences du patient. En guise d'exemple, on peut se référer au travail d'équipe en milieu hospitalier, où la satisfaction du patient est le résultat de sa perception positive de la qualité des soins

prodigués par une équipe. Concrètement, le patient ne choisit pas son kinésithérapeute ou son infirmier, même si en cas de problème, des ajustements peuvent être apportés à la composition de l'équipe.

Les conditions pour un travail en équipe multidisciplinaire autour du patient sont notamment les suivantes:

- formation des professionnels de la santé (voir 2<sup>e</sup> Recommandation) ;
- partage d'information via des stratégies de communication efficaces, y compris des réunions au chevet du patient (ou via téléconférence) ;
- utilisation d'un dossier patient commun avec un module 'soins chroniques' (voir Point d'action 1.2);
- utilisation d'outils communs pour l'évaluation des besoins, le planning, le suivi et l'évaluation des objectifs de santé et de vie (voir Point d'action 1.3)<sup>97</sup>. Le concept de 'besoins' fait référence à une évaluation globale des besoins et attentes tels que décrits au point 2.1 (y compris dans le domaine du soutien social).

##### Point d'action 1.2: Concevoir et promouvoir l'utilisation d'un 'module soins chroniques' dans le cadre du dossier médical global, afin de favoriser le travail d'équipe en soins de santé de première ligne

Le partage d'informations relatives aux antécédents médicaux et au plan de soins est vital afin de coordonner les soins dispensés au patient. Dans cette optique, un 'module soins chroniques' spécifique intégré dans le dossier médical global (DMG) devrait posséder les caractéristiques suivantes:

- Avant tout, être un dossier médical classique dans lequel sont consignés les antécédents, observations, résultats, etc.
- Inclure des outils d'évaluation des besoins, de planification et d'évaluation.
- Etre conçu de manière à pouvoir être partagé entre les professionnels, avec des niveaux d'accès et de confidentialité spécifiques pour chacun d'entre eux. Le patient devrait avoir le droit de déterminer qui est habilité à consulter/modifier son dossier.
- Etre également conçu de manière à ce que le patient ait accès à certaines parties du dossier<sup>98</sup>. Ainsi, le patient pourrait ajouter des



informations, telles que les résultats de mesures personnelles ou faire part de ses volontés relatives à la planification avancée des soins et à l'euthanasie. L'expérience montre que cette pratique favorise une meilleure observance du traitement et le « self empowerment »<sup>94</sup>. Parmi les points méritant une attention particulière, citons la confidentialité des données et le risque de 'faire plus de mal que de bien' en induisant des tracas ou une confusion inutiles dans l'esprit du patient<sup>94</sup>.

- Dans cette perspective, l'utilisation d'un module commun par les professionnels de la santé est de nature à réduire leur charge administrative, notamment en évitant la double saisie d'informations. Ce module pourrait générer des informations standardisées permettant au patient de bénéficier de services spécifiques (tels que le remboursement de médicaments).
- En conséquence, ce module doit obligatoirement être sous format électronique, accessible à tous les intervenants concernés avec toutes les précautions requises en termes de confidentialité des données et de respect de la vie privée. Le projet SUMEHR (Summarized Electronic Health Record) actuellement en cours, constitue un premier pas dans cette direction. Un dossier médical résumé, sous la responsabilité du médecin généraliste, est partagé avec d'autres soignants, par le biais de plateformes électroniques qui répondent à des critères de sécurité et de confidentialité.
- Ce module devrait être élaboré et intensivement testé sur le terrain, en étroite collaboration avec les utilisateurs.
- Les trajets de soins existants (pour le diabète et l'insuffisance rénale) et futurs devraient être entièrement intégrés dans ce module du DMG.
- En Belgique, ces développements devraient être entièrement intégrés dans le cadre de eHealth et eCare<sup>99</sup>.

Deux conditions préalables à l'utilisation efficace d'un DMG partagé avec module « soins chroniques » sont les suivantes:

- Le patient doit être dûment informé des avantages du DMG;
- Les logiciels utilisés par les différents professionnels de la santé doivent être compatibles pour permettre l'échange d'informations. La plateforme eHealth est appelée à jouer un rôle important à cet égard, en offrant des services pour les applications d'échange de données santé.

### **Point d'action 1.3: Promouvoir l'utilisation d'outils d'évaluation communs pour assurer le suivi du patient par l'équipe**

- L'objectif ultime des soins de santé prodigués aux malades chroniques consiste à les aider à améliorer leur qualité de vie et leur insertion dans la société (cf. point 5.1.2). L'évaluation régulière du fonctionnement du patient (y compris ses activités quotidiennes et sa vie sociale) au moyen d'outils standardisés est importante dans ce contexte.
- L'OMS préconise l'utilisation de la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé<sup>87</sup>. La Belgique dispose aussi d'une certaine expérience de l'Instrument d'Evaluation des Résidents, un outil d'évaluation et de planification des soins pour les résidents d'institutions (voir le chapitre 4.5 du rapport scientifique dans les initiatives INAMI). L'enregistrement des paramètres du patient au moyen de l'outil online *Be/RAI* illustre la faisabilité de l'accès contrôlé au dossier patient par les professionnels dispensant des soins.





### 6.1.1.2. 2<sup>e</sup> Recommandation

**Concevoir et mettre en œuvre des modules de formation obligatoires pour l'évaluation des besoins, pour cerner les objectifs de vie définis par le patient, pour un travail multidisciplinaire et pour la mise en œuvre d'un plan de soins.**

Le plan de soins susmentionné devrait se calquer sur les objectifs de vie définis par le patient (en collaboration avec le médecin généraliste et l'équipe de soignants de première ligne) et être suivi d'une évaluation des besoins. La formation actuelle des professionnels de la santé n'est toutefois pas conçue en fonction de ce rôle évolutif dans les soins de santé:

- Les stages et programmes académiques des futurs médecins sont orientés vers les affections aiguës;
- La formation des infirmiers est essentiellement conçue dans l'optique de soins hospitaliers, avec peu de possibilités de se spécialiser en soins de santé chroniques (voir le concept d' « advanced practice nurse » au Point d'action 4.3);
- Peu de formations existent pour acquérir des compétences spécifiques telles que la collaboration au sein d'une équipe multidisciplinaire.

Pour les médecins, les modules de formation devraient être intégrés dans le cursus académique et faire partie de leur formation continue (dans le cadre de l'accréditation). Des formations similaires pourraient être dispensées à d'autres professionnels des soins de santé (tels que les kinésithérapeutes), durant leur formation initiale et continue.

Une manière de mettre cette approche en œuvre consisterait à consacrer certaines sessions de formation médicale continue (telles que les GLEM) au travail multidisciplinaire (y compris la définition des rôles et missions des soins de première et de deuxième ligne) et à l'élaboration de plans de soins. Ces sessions devraient rassembler les professionnels de la santé d'une communauté locale (notamment les pharmaciens et les kinésithérapeutes).

### 6.1.2. Offrir un support et des soins de routine au malade chronique

Le renforcement des soins de santé de première ligne est un passage obligé vers la mise en place d'un environnement dans lequel le patient a un maximum de chances de bénéficier d'une prise en charge complète, adéquate et intégrée, dans un contexte cliniquement approprié mais aussi peu complexe que possible, à un coût abordable tant pour lui que pour la société. Tel est le défi qui se pose aujourd'hui, dans la perspective de l'accroissement de la charge globale des maladies chroniques et de la pénurie en médecins généralistes prévue dans le futur. Dans cette optique, les médecins généralistes devront recevoir du soutien de diverses manières: aide à la gestion des besoins complexes (médicaux et autres), possibilité de déléguer des actes cliniques de routine à d'autres soignants, support par des spécialistes, rémunération raisonnable et adéquate qui favorise la coopération et la qualité des soins.

Le renforcement de l'action des soignants primaires requiert en particulier une redéfinition complète des missions et responsabilités de tous les professionnels de première ligne.

#### 6.1.2.1. 3<sup>e</sup> Recommandation

**Intensifier les mesures de renforcement de l'attractivité des professions de médecin généraliste et d'infirmier**

**Point d'action 3.1: Confirmer le statut de la médecine générale en tant que spécialité à part entière dans les facultés de médecine**

Pour que la profession de médecin généraliste conserve son attractivité, il est important que cette spécialité soit considérée comme telle, à part entière, par les facultés de médecine<sup>100</sup>: cette reconnaissance implique parfois un changement culturel majeur. Les trois éléments indispensables sont les suivants:

- Une image précise et fidèle de la profession, dès le début des études;
- Pour tous les étudiants en médecine, des stages de haute qualité dans divers services de soins de santé de première ligne;



- Des cours consacrés aux problèmes spécifiques d'organisation de la médecine générale, de manière à mieux préparer psychologiquement les médecins généralistes à leur futur métier.

### **Point d'action 3.2: Améliorer les conditions de travail des médecins généralistes**

L'amélioration des conditions de travail (y compris le volet financier) est un point clé dans le renforcement de l'attractivité de la profession. Le rapport du KCE qui y est consacré formule les recommandations suivantes<sup>100</sup>:

- Favoriser le travail en équipe et/ou au sein de réseaux, afin d'améliorer les conditions de travail des médecins généralistes;
- Mettre en place des systèmes de garde parfaitement organisés, afin de réduire le stress professionnel et de garantir la continuité des soins (voir le rapport récent du KCE à ce sujet<sup>101</sup> avec des propositions en fonction de divers scénarios);
- Favoriser un meilleur équilibre entre vie professionnelle et vie privée, par le biais notamment d'interruptions de carrière (y compris les congés de maternité/paternité), de travail à temps partiel, etc);
- Améliorer l'image de la profession en offrant de nouvelles perspectives de carrière aux médecins généralistes (recherche, initiatives de qualité, etc);
- Intensifier les initiatives actuelles pour l'aide administrative et le support informatique aux pratiques.

Certaines initiatives actuelles s'inscrivent dans la lignée de ces recommandations, telles que le fonds Impulseo III, qui soutient notamment les pratiques individuelles.

### **Point d'action 3.3: Pérenniser et intensifier les mesures de renforcement de l'attractivité de la profession d'infirmier**

Depuis 2008, de nouvelles mesures ont été prises pour renforcer l'attractivité de la profession d'infirmier en milieu hospitalier<sup>102</sup>: réduction de la charge de travail et du stress, nouvelles qualifications, meilleure rémunération et plus grande implication dans la prise de décisions.

Des mesures similaires s'imposent pour les infirmiers à domicile.

#### *6.1.2.2. 4<sup>e</sup> Recommandation*

### **Instaurer et reconnaître de nouveaux rôles et fonctions dans les soins de santé de première ligne**

En complément des mesures évoquées dans les Points d'action ci-avant, il est impératif que le contenu des tâches en soins de première ligne évolue. Le KCE a consacré deux rapports à ce sujet<sup>103,104</sup>:

- Délégation des tâches administratives et de coordination à d'autres professionnels, tels que les assistants sociaux;
- Délégation des tâches cliniques à d'autres professionnels (du médecin généraliste à l'infirmier, et de l'infirmier à l'aide soignant);
- Différenciation de la profession infirmière, afin de renforcer l'attractivité de cette profession pour les infirmiers disposant d'une maîtrise.

### **Point d'action 4.1: Instaurer et favoriser la possibilité pour un médecin généraliste, de déléguer des actes cliniques de routine à d'autres professionnels de santé**

La délégation de tâches à d'autres professionnels est de nature à réduire la charge de travail du médecin généraliste, tout en accroissant l'attractivité des différentes professions (celles qui délèguent et celles qui reçoivent davantage de responsabilités).

Dans plusieurs pays, des infirmiers de pratique avancée disposant d'une formation spécifique au niveau académique assument un certain nombre de missions réservées jusqu'alors aux médecins. Cette fonction n'existe pas en Belgique pour l'instant, mais la formation des infirmiers pourrait être diversifiée et offrir une option d'orientation vers cette nouvelle fonction (voir Point d'action 4.3).

D'autres exemples de professionnels réalisant des tâches précédemment réservées aux médecins sont fournis dans le chapitre 6.2 du rapport scientifique. On notera plus particulièrement les nouveaux rôles dévolus aux pharmaciens d'officine au Royaume-Uni et au Canada<sup>105,106</sup>.

En Belgique, le concept de soins de santé primaires intégrés – à savoir un système collaboratif dans lequel interviennent les médecins généralistes, le personnel infirmier, le personnel administratif, les diététiciens, les psychologues etc. – est peu courant, hormis le cas des 'maisons



médicales'. De nombreux médecins généralistes travaillent dans des pratiques de taille réduite, avec un réseau informel de soignants locaux. Généralement, ils ne disposent pas de la masse critique suffisante pour engager d'autres collaborateurs, à l'exception d'un assistant administratif. Le professionnel auquel sont généralement déléguées les tâches cliniques est l'infirmier à domicile.

Les modèles de soins intégrés et de réseaux de soins mis au point pour les patients psychiatriques sont un bon exemple de partage efficace des tâches entre les différents membres d'une équipe multidisciplinaire<sup>107</sup>.

### Conditions pour la délégation des tâches

- L'élaboration de protocoles d'accord entre soignants professionnels, détaillant les rôles respectifs, les responsabilités et les autres modalités de la collaboration;
- Une relation de travail stable, basée sur la confiance entre le soignant qui délègue et le soignant qui reçoit de nouvelles attributions;
- Des protocoles de soins communs spécifiquement adaptés à la délégation d'actes cliniques;
- L'organisation d'une formation (ou l'ajustement des formations existantes) dans les écoles infirmières et les centres académiques (voir Point d'action 4.3). La première étape consiste à s'accorder sur les compétences et exigences spécifiques qui s'appliquent aux infirmiers dans l'optique de ce nouveau rôle;
- Une formation spécifique des soignants professionnels, orientée vers le partage des tâches et la gestion des maladies chroniques au sein d'équipes multidisciplinaires;
- La reconnaissance officielle des formations infirmières (nouvelles et existantes) (voir le rapport scientifique, chapitre 6.2), en particulier les titres professionnels spécifiques;
- L'utilisation conjointe d'un 'module soins chroniques' dans le dossier médical électronique (voir la première recommandation), par les médecins, les infirmiers et les autres professionnels (de la santé). Jusqu'à présent, les dossiers médicaux électroniques ont été développés de manière indépendante pour les différentes professions, sans porter attention à leur compatibilité;

- L'instauration de mécanismes d'assurance qualité : critères relatifs à la structure (compétences requises, formation, équipements, infrastructures), mesures de processus et de résultats, avec des indicateurs, dérivés de préférence du dossier médical global;
- Une réforme du système actuel d'honoraires à l'acte, de manière à encourager la délégation des tâches, la communication et le partage des responsabilités (cf. recommandation 18);
- Des réformes juridiques, dans le but d'élargir les compétences autorisées pour les professionnels de santé non porteurs d'un diplôme de médecin, ainsi que de préciser leurs responsabilités;
- Dans le même registre, les pharmaciens cliniques peuvent assister les généralistes et être davantage impliqués dans la gestion de la médication, par exemple dans les maisons de repos et de soins<sup>108</sup>.

### Point d'action 4.2: Instaurer et favoriser la possibilité de déléguer des tâches infirmières à des professionnels moins qualifiés

Dans la même optique, certaines tâches qui sont actuellement effectuées le plus souvent par des infirmiers pourraient être déléguées à d'autres professionnels de santé, voire à des aidants proches ou au patient lui-même. Les infirmiers effectuent en effet de multiples tâches (administratives, logistiques et d'assistance dans la vie quotidienne) qui ne justifient pas leur niveau de qualification. Cette observation s'applique tant à l'environnement institutionnel<sup>103</sup> qu'aux soins à domicile<sup>104</sup>.

Une évaluation récente de projets pilotes portant sur les nouveaux rôles des aides-soignants dans les soins à domicile recommande de promouvoir ce rôle et d'étendre les attributions de ces intervenants, en formulant les mêmes exigences qu'au Point d'action 4.1<sup>109</sup>:

- Modèles organisationnels;
- Existence de protocoles de soins mutuellement acceptés;
- Formation, y compris au travail en équipe multidisciplinaire;
- Échange d'informations;
- Mécanismes d'assurance qualité;
- Reconnaissance officielle et financement adapté;



- Un cadre juridique définissant les nouvelles compétences des aides-soignants, leur permettant de poser d'autres actes sous la supervision d'un infirmier.

**La mise en œuvre de la délégation des tâches prendra en compte les points suivants:**

- Un juste équilibre entre d'une part les exigences de la formation et les normes de qualité et d'autre part, la faisabilité, le coût et la disponibilité du personnel. Si le seuil est trop élevé, l'initiative pourrait se révéler contre-productive. S'il est positionné trop bas, le patient pourrait être exposé à des risques injustifiables.
- Un changement de culture dans l'esprit des professionnels. Les experts ont épinglé l'état d'esprit des professionnels comme étant un obstacle majeur à la délégation des tâches car certains professionnels sont réticents à l'idée de délégation. Cette difficulté souligne la nécessité de définir les nouveaux rôles et compétences en étroite collaboration avec les parties prenantes.
- L'option 'équipe' versus 'soignant unique': les patients devraient accepter d'opter pour une équipe de professionnels (voir 1<sup>ère</sup> Recommandation) plutôt que pour des soignants individuels, qui n'ont pas nécessairement l'habitude de collaborer. Le but de cette collaboration entre professionnels est de garantir une meilleure qualité de soins. En tout état de cause, les patients devraient avoir le droit d'exprimer leurs préférences, de les discuter et de conserver des relations privilégiées avec un ou plusieurs soignants.
- Une évolution de réseaux informels à une prise en charge collaborative plus structurée, afin d'améliorer l'efficacité des soins (élaboration de plan de soins, réunions interdisciplinaires autour de dossiers, etc.).
- Un risque de multiplication des intervenants et de fragmentation des soins dans les dossiers complexes: il convient dans ces cas d'envisager la désignation d'un case manager (« gestionnaire de cas », voir Point d'action 7.1).
- Prise en compte du risque de pénurie d'infirmiers en milieu hospitalier en raison de la création de fonctions plus attrayantes dans le système

ambulatoire. Les réformes devraient être progressives et prendre tous les paramètres en compte, de manière concertée.

**Point d'action 4.3: Concevoir une formation spécifique pour les infirmiers de pratique avancée et reconnaître cette qualification**

Les infirmiers de pratique avancée (« advanced practice nurses ») sont des infirmiers ayant suivi une formation spécifique, capables d'effectuer un certain nombre de tâches généralement dévolues aux médecins généralistes.

À l'heure actuelle, en Belgique, les infirmiers peuvent obtenir des qualifications complémentaires et des titres spécifiques, leur permettant de soigner des groupes spécifiques de patients (gériatrie, oncologie, etc.). Nombre de ces qualifications ne sont toutefois pas officiellement reconnues par la loi, tandis que d'autres ne donnent droit à aucun avantage financier. Les spécialités sont en outre souvent spécifiques aux pathologies, alors que l'état de santé des patients requiert des infirmiers de pratique avancée capables de soigner des pathologies multiples.

Le chapitre 6.2 du rapport scientifique analyse le rôle potentiel des infirmiers de pratique avancée dans les soins prodigués aux malades chroniques. Les deux grandes catégories sont distinguées<sup>110,111</sup>:

- Infirmiers praticiens (« nurse practitioners »): ces infirmiers peuvent se substituer au médecin pour certaines activités cliniques, telles que la prescription de médicaments, les tests médicaux, le diagnostic, le dépistage, la promotion de la santé et la prévention, le suivi de maladies chroniques et la coordination des soins<sup>111</sup>;
- Infirmiers cliniciens spécialisés (« clinical nurse specialists »): leur mission principale consiste à soutenir et améliorer la qualité des soins infirmiers dans un domaine spécialisé, en fonction de l'âge du patient (pédiatrie, par exemple), du cadre (urgences, etc.), de la pathologie (asthme, troubles cardiovasculaires, etc.), du type de soins (psychiatriques, palliatifs, etc.) ou des attentes du patient (gestion de la douleur)<sup>111,112</sup>.

Les principales conditions sont les suivantes:

- Une formation de base des infirmiers qui met également l'accent sur le travail dans d'autres environnements que le contexte hospitalier;



- L'élaboration d'une formation spécifique pour les infirmiers de pratique avancée, intégrée dans le programme des écoles d'infirmiers et des centres académiques. Une possibilité serait de compléter le programme actuel des infirmiers qui ont déjà obtenu une qualification complémentaire;
- Une formation englobant la multimorbidité, de telle sorte que les infirmiers de pratique avancée disposent de la compétence voulue pour prendre en charge les malades chroniques de manière holistique;
- La reconnaissance officielle de ce titre et des compétences qu'il recouvre, tant par le législateur que par le système de soins de santé belge;
- La mise sur pied d'un programme de formation continue.

#### 6.1.2.3. 5<sup>e</sup> Recommandation

##### **Dispenser les soins dans un environnement cliniquement approprié, aussi peu complexe que possible**

Les sections ci-dessus soulignent la nécessité de tenir compte, dans le plan de soins, des objectifs de vie tels que définis par le patient. Elles précisent aussi par qui les soins seraient prodigués.

La présente section s'intéresse au cadre dans lequel ces soins devraient idéalement être prodigués, en particulier lorsque l'état de santé du patient s'aggrave considérablement. La plupart des personnes souffrant de pathologies chroniques sont en effet très bien prises en charge à domicile. Cependant les patients très âgés ou se trouvant à un stade avancé de la maladie peuvent cependant être confrontés à des difficultés majeures par rapport à leurs soins et besoins sociaux.

Même dans ce cas, l'admission dans une institution de soins n'est pas une fatalité : elle sera envisagée quand toutes les autres alternatives de soins à domicile ont été épuisées. Il convient de donner la préférence à ces soins de première ligne dans la mesure où des services multidisciplinaires, coordonnés et accessibles sont disponibles 24 heures sur 24.

##### **Point d'action 5.1: Formuler des politiques qui encouragent les personnes souffrant de maladies chroniques à rester chez elles**

Le rapport du KCE sur les soins résidentiels pour les personnes âgées propose des recommandations concrètes: critères d'accès plus stricts aux infrastructures résidentielles ; soutien des aidants informels, notamment en leur attribuant un statut administratif et financier; promotion et soutien d'initiatives innovantes de soins à domicile pour les seniors<sup>113</sup>.

Une coordination efficace des soins, organisée sur mesure en fonction de chaque patient, ainsi qu'un environnement de vie adapté sont deux facteurs importants. Pour ce dernier, une politique communale proactive est de nature à favoriser l'accessibilité, la sécurité et la disponibilité de services d'assistance (tels que la livraison de repas chauds à domicile). Les structures de coordination locales des soins de santé et de support social (voir Point d'action 7.2) doivent s'efforcer de faire interagir les soignants et les services avec les autres intervenants de la communauté: les autorités et services communaux, la police, les magasins et les prestataires de services de proximité (nettoyage, coiffeur, etc.), les groupements de bénévoles etc., de manière à améliorer l'environnement quotidien.

En Belgique, plusieurs initiatives ont été prises récemment pour encourager les patients à rester dans leur environnement de vie habituel, même lorsqu'ils ont des besoins chroniques. La conversion de lits psychiatriques en structures alternatives de soins de santé mentale est un exemple des démarches qui ont été entreprises dans le sens d'une prise en charge du patient dans son environnement familial<sup>107</sup>. Autre illustration, les projets de formes alternatives de soins pour personnes âgées ('Protocole 3') devraient permettre d'identifier et de généraliser les modèles les plus prometteurs.





**Point d'action 5.2: Soutenir les aidants informels afin d'améliorer leur qualité de vie afin que le patient puisse rester aussi longtemps que possible dans son environnement familial**

De nombreux patients souhaitent rester aussi longtemps que possible dans leur environnement de vie familial plutôt que d'être admis dans une structure résidentielle. Dans cette optique, le support de l'aidant informel revêt la plus haute importance, comme le révèle le rapport du KCE relatif aux traitements lors de démence<sup>114</sup>. L'information et la formation, les incitants financiers, l'assistance technique, psychologique et logistique (telle que les soins de répit) sont autant d'initiatives permettant d'améliorer la qualité de vie des aidants informels, ainsi que leur capacité à assister le patient dans son environnement de vie habituel. Un des objectifs est de différer (ou de supprimer) le moment de l'institutionnalisation. Concrètement, cette approche requiert une capacité additionnelle en soins de répit et en centres de jour, financièrement abordables, afin d'alléger la charge des aidants informels.

Une des conditions sine qua non du succès de ces initiatives auprès des populations cibles réside dans la disponibilité d'informations complètes à leur sujet (auprès des soignants professionnels, des organisations de patients, des mutualités).

**Point d'action 5.3: Accroître la disponibilité d'alternatives financièrement abordables aux hôpitaux et aux maisons de repos**

- Alternatives aux hôpitaux pour les patients avec des besoins complexes

Certains patients souffrant d'une pathologie chronique à un stade avancé ne peuvent plus vivre chez eux, en raison de leur état physique et/ou psychologique. La solution la plus évidente est l'admission en hôpital ou en institution. En Belgique, diverses alternatives à cette hospitalisation ont été lancées récemment pour les patients souffrant de pathologies complexes telles que la sclérose en plaques, la sclérose amyotrophique latérale et la maladie de Huntington. Ces centres spécialisés sont le fruit d'une collaboration entre les hôpitaux et les soins résidentiels. Les patients y bénéficient de soins spécifiques, les proches d'un soutien approprié. Le personnel dispose des compétences requises et dans les situations complexes, il peut se concerter avec l'hôpital. Pour l'instant, ces initiatives

n'existent que pour certains groupes de patients mais elles pourraient inspirer des démarches similaires pour des patients ayant des besoins complexes mais non aigus et qui ne peuvent plus vivre chez eux.

La nécessité d'une prise en charge dans un environnement de soins alternatif se manifeste aussi fréquemment pour les patients souffrant de pathologie mentale grave. Passer d'un environnement hospitalier à un environnement de soins adapté implique la mise en place de différents modèles de soins alternatifs, adaptés aux différents niveaux d'autonomie des patients. L'intégration dans la société est tout aussi importante dans le cadre du suivi multidisciplinaire de ces patients<sup>115</sup>.

- Alternatives aux maisons de repos pour les personnes âgées

Le rapport du KCE sur les besoins futurs en termes de soins résidentiels pour les personnes âgées conclut qu'il sera nécessaire d'augmenter considérablement le nombre de lits disponibles dans les prochaines décennies. Parallèlement, les intervenants interrogés dans le cadre de la présente étude soulignent la nécessité de développer des alternatives proches de l'environnement de vie du patient. Certaines de ces alternatives offriraient une solution durant les phases transitoires et seraient moins onéreuses que l'institutionnalisation. Dans ce registre, citons les centres de jour, les soins de répit, l'assistance sociale à domicile, les service-flats, les maisons kangourous et d'autres solutions intergénérationnelles (comme les quartiers mixtes) et les dispositifs télématiques.



### 6.1.3. Suivre et évaluer la qualité des soins

Les procédures d'amélioration de la qualité des soins sont indispensables pour s'assurer que les soins aux malades chroniques soient dispensés de la manière la plus efficace. Les initiatives de qualité prises dans d'autres pays (voir rapport scientifique, chapitre 2.3.) se concentrent généralement sur une palette restreinte de pathologies.

Pour être efficace, le processus d'amélioration de la qualité doit se fonder sur une collecte de données standardisée, sur l'analyse de ces données, puis sur une rétroaction débouchant sur des mesures correctives. Mettre en œuvre un système de qualité en Belgique et des sets d'indicateurs de qualité cliniques était le sujet d'un rapport du KCE de 2006<sup>84</sup>. Ce rapport a été suivi en 2008 par une étude relative à la qualité en médecine générale<sup>116</sup>, qui a inventorié les éléments clés d'un système de qualité performant. Entretemps, l'étude du KCE sur le recours à la médication dans les maisons de repos (et de soins)<sup>108</sup> a révélé une variabilité considérable dans la qualité des systèmes de gestion des médicaments. Elle contient plusieurs recommandations visant à améliorer la qualité de la prescription.

Toutes ces recommandations (voir le chapitre 5 du rapport scientifique) sont transposables aux soins des maladies chroniques : elles ne seront pas revues dans le cadre de ce position paper.

#### 6.1.3.1. 6<sup>e</sup> Recommandation

##### **Concevoir et mettre en œuvre un programme d'amélioration continue de la qualité des soins chroniques**

Un système de qualité est la résultante de deux dynamiques complémentaires: une authentique quête de la qualité de la part des prestataires, ainsi qu'une impulsion et un leadership de la part des autorités de la santé (voir section 6.6).

Les autorités jouent un rôle majeur dans l'amélioration de la qualité<sup>84</sup> par la formulation d'une politique de la qualité, la législation, la mise en place d'une plateforme de la qualité et la standardisation des systèmes informatiques. Il leur appartient aussi de définir le juste point d'équilibre entre l'évaluation sommative (évaluation qui a des conséquences externes, financières par exemple) et l'évaluation formative (qui vise à une amélioration suite à la réception de feedbacks).

La mise au point d'un système de mesure de la qualité passe par<sup>84</sup>:

- La définition claire des objectifs et des conséquences de la mesure;
- La définition des aspects mesurés, au moyen d'indicateurs qui couvrent des points relatifs à la pathologie, mais aussi les volets génériques des soins (coordination, efficacité, etc.)<sup>117</sup>;
- L'instauration d'un système performant de collecte de données, qui tire un profit maximal des bases de données disponibles;
- Un feedback vers les soignants concernés.

L'évaluation permanente des trajets de soins devrait générer certains éclairages relatifs à la manière d'améliorer le système, afin de mieux répondre aux différents besoins et objectifs (par exemple dans le cas des patients atteints de multimorbidité).



### Point d'action 6.1: Clarifier les objectifs et conséquences du système de qualité

Les objectifs et les conséquences de la collecte et de l'analyse des données seront explicités et fixés de commun accord afin d'éviter une confusion sur le terrain et de favoriser l'instauration et le fonctionnement du système d'amélioration de la qualité.

Les objectifs peuvent en effet être différents, voire antagonistes comme l'illustrent ces quelques exemples:

- Contrôle externe de qualité ou « benchmarking », avec ou sans communication des résultats au public ou aux pairs, avec ou sans sanctions ou récompenses (telles qu'accréditation, certification ou conséquences financières);
- Auto-évaluation et amélioration de la qualité avec ou sans communication des résultats aux autorités, aux collègues ou au public, mais sans sanction. Le benchmarking et le feedback font souvent partie intégrante de ces systèmes;
- Études épidémiologiques cliniques: lorsque cet objectif est retenu, il peut augmenter l'éventail des éléments de données à collecter, avec un risque de 'lassitude' dans l'enregistrement et l'échec de la démarche qualité ;
- Monitoring de l'utilisation des ressources en soins de santé, dans une optique de contrôle ou de planification des ressources et services de soins de santé;

Lors de la mise en place du système de qualité, il convient de donner la préférence à la seconde option (auto-évaluation et amélioration de la qualité). Tous les intervenants – y compris les patients - doivent être impliqués dans la conception du système de qualité, afin de s'assurer que leur vision des soins chroniques de haute qualité soit prise en compte. Outre la collection d'indicateurs liés aux pathologies, le système de qualité doit également s'intéresser à la mesure dans laquelle les soins satisfont aux besoins définis par les patients et sont conformes aux normes d'intégration et de continuité des soins.

### Point d'action 6.2: Rechercher et sélectionner des indicateurs de qualité pertinents, en collaboration avec les spécialistes du domaine

Divers exemples de formulation d'indicateurs de qualité, fondés sur les données probantes disponibles de la littérature et sur l'apport de cliniciens experts, sont présentés dans des rapports du KCE : suivi et évaluation de la qualité des soins pour les patients souffrant de diabète de type 2<sup>118</sup>, pour le traitement du cancer des testicules<sup>119</sup>, pour le traitement du cancer du sein<sup>120</sup>, pour l'organisation des unités neurovasculaires<sup>121</sup>, assurance de qualité en médecine générale<sup>116</sup>.

Un processus similaire pourrait être suivi pour sélectionner les indicateurs de qualité liés aux autres dimensions susmentionnées des soins chroniques, y compris les paramètres liés à l'« empowerment » et à la satisfaction des patients.

Des indicateurs de qualité sont en outre requis pour superviser la qualité des soins en institution (maisons de repos et de soins, institutions accueillant les patients souffrant d'un problème mental chronique).

Si les indicateurs de qualité fondés sur des données probantes restent rares, on peut cependant se référer à un corpus croissant de travaux internationaux. Les principales sources incluent:

- Le « Global Monitoring Framework » proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui définit un ensemble d'objectifs globaux pour la prévention et le suivi des maladies non transmissibles<sup>14</sup>.
- Le projet d'Indicateurs de Qualité pour les Soins de Santé de l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE) dont le but est de mesurer et de comparer la qualité des services de santé dans les différents pays de l'OCDE<sup>122</sup>. Ce projet porte notamment sur la sécurité des patients et leurs expériences en particulier au niveau des soins de santé primaires.
- Des initiatives nationales prises dans d'autres pays, telles que la liste d'indicateurs pour les pathologies chroniques élaborée récemment au Québec<sup>117</sup>.





### Point d'action 6.3: Instaurer d'un système d'enregistrement des données, avec réutilisation maximale des données existantes

La collecte des données est un fardeau qui constitue un obstacle fréquemment rencontré et mentionné par les soignants. Le 'module soins chroniques' intégré dans le dossier médical (cf. 1<sup>ère</sup> Recommandation) doit simplifier l'extraction des données, leur analyse et leur exportation en vue d'une évaluation. Ce module doit devenir à terme la pierre angulaire de la collecte de données pour les indicateurs de qualité, en permettant une réutilisation maximale des données stockées dans le dossier médical. La collecte de données dans les maisons de soins et les centres de soins alternatifs (par exemple les soins mentaux) est tout aussi importante.

L'exportation de données en vue d'une analyse centralisée, d'un benchmarking et de feedbacks doit avoir recours aux solutions eHealth, et exploiter pleinement le cadre offert par la plateforme eCare.

Des conventions doivent être conclues entre les médecins généralistes (et les autres soignants), les autorités de la santé et les concepteurs de logiciels quant aux normes d'échange des données, afin d'offrir un maximum de possibilités d'échange entre les différents programmes disponibles sur le marché. Seuls les logiciels satisfaisant à ces critères doivent recevoir le label officiel donnant droit à l'utilisation (et à la rémunération) du 'module soins chroniques'.

Dans une seconde phase, on pourrait envisager une interaction ad hoc avec les données relatives aux sorties d'hôpital, aux remboursements par les mutuelles et au dossier de santé personnel du patient, de manière à y inclure tout l'éventail des soins.

### Point d'action 6.4: Assurer un feedback à tous les professionnels impliqués dans la prise en charge intégrée des malades chroniques

L'analyse des données, le benchmarking et les feedbacks doivent être confiés à une cellule indépendante, financée par des budgets publics et placée sous la supervision scientifique des intervenants. Idéalement, les pratiques dont le niveau de performance est inférieur à la moyenne doivent bénéficier de soutien de la part de collaborateurs scientifiques, si nécessaire avec la collaboration de sociétés scientifiques (médecins généralistes, spécialistes, infirmiers, kinésithérapeutes). Ce feedback doit

être fourni régulièrement et intégrer des objectifs clairs et un plan d'action<sup>123</sup>.

Pour que la mise en œuvre d'un système de qualité soit couronnée de succès, les critères ci-dessous doivent être rencontrés:

- Une garantie de confidentialité totale et une protection absolue de la vie privée sont de la plus haute importance, et ce avant le lancement de la collecte de données.
- L'expérience tirée d'expériences antérieures d'enregistrement et de feedback montre qu'une validité insuffisante des données et des données manquantes nuisent considérablement à un système de feedback : d'où la nécessité d'un audit régulier relatif à la qualité et à l'exhaustivité des données.
- Ce système de qualité doit disposer de son propre budget, stable, afin de garantir le professionnalisme de la conception et de la gestion de ce système, ainsi que sa facilité d'utilisation.
- La mise en œuvre d'une collecte de données et d'un feedback systématiques impose un changement de culture professionnelle. En conséquence, des ressources considérables doivent être investies dans la facilité d'utilisation et dans l'image du système d'amélioration de la qualité.

#### 6.1.4. Assurer la coordination des soins

##### 6.1.4.1. 7<sup>e</sup> Recommandation

#### **Assister le médecin généraliste dans la gestion des cas complexes**

Après fixation des objectifs à long terme et du plan de soins, ceux-ci doivent être mis en œuvre et faire l'objet d'un suivi. Cette démarche englobe la prise en compte des apports de tous les professionnels de la santé concernés et des autres personnes intervenant dans le support et les soins au patient. Cette tâche n'est pas de nature médicale, mais relève de la gestion, qui ne doit au demeurant pas nécessairement être menée à bien par un professionnel de la santé. Elle englobe la planification, le suivi et l'anticipation de l'évolution de l'état de santé, des besoins infirmiers et de l'encadrement social, ainsi que la coordination des soins dispensés par l'ensemble du système de soins de santé et d'assistance sociale.



L'évolution des technologies (voir 'Mobile eHealth' au Point d'action 14.1, [http://www.who.int/goe/mobile\\_health/en/](http://www.who.int/goe/mobile_health/en/)) est de nature à faciliter l'organisation des réunions entre soignants. La fonction de gestion va toutefois bien au-delà de cette seule tâche, de sorte que la désignation d'un professionnel pour cette tâche peut se révéler très utile.

**Point d'action 7.1: Développer le rôle de gestionnaire de cas (« case manager ») pour la coordination des soins aux patients avec besoins complexes**

Les soignants de première ligne sont en principe capables de dispenser les soins de routine à la plupart des malades chroniques. Des patients aux besoins plus complexes peuvent toutefois bénéficier de l'intervention d'un gestionnaire de cas (case manager). Durant les périodes transitoires délicates, comme au lendemain du diagnostic, après la sortie de l'hôpital ou après une phase aiguë, une concertation multidisciplinaire et l'élaboration/révision d'un plan de soins peuvent se révéler nécessaires (voir Point d'action 7.2 et la 10<sup>e</sup> Recommandation). Il est établi qu'une gestion de cas a un impact positif sur la qualité des soins, notamment pour les personnes âgées et les patients souffrant de démence<sup>18, 124</sup>.

Idéalement, le médecin généraliste fait appel à des ressources disponibles au niveau de sa pratique, mais c'est rarement le cas. En guise d'alternative, les infirmiers à domicile ou d'autres professionnels (comme des assistants sociaux ou des collaborateurs des CPAS) peuvent jouer le rôle de gestionnaire de cas (case manager), en accord avec le patient et le médecin généraliste, en respectant un ensemble de critères similaires à ceux qui s'appliquent à la délégation des tâches cliniques (voir Point d'action 4.1). Dans ce contexte, la délégation de ces deux types de tâches (cliniques et autres) pourraient être intégrées dans un seul protocole d'accord conclu(e) entre le médecin généraliste et le gestionnaire de cas (case manager), si ce dernier est un professionnel de la santé formé à cette tâche.

Plus spécifiquement, les critères de succès d'une gestion de cas (case management) intégrée dans une équipe de première ligne sont:

- Une relation de confiance avec le patient, ainsi que le soutien effectif du médecin généraliste, qui reconnaît la mission et l'importance de ce nouveau partenaire dans la concrétisation du plan de soins;

- Des changements structurels: de nouveaux modèles organisationnels et protocoles d'accord doivent préciser les rôles respectifs, les responsabilités et modalités de la collaboration;
- La formation des professionnels de la santé impliqués, de manière à leur permettre d'acquérir l'ensemble de compétences requises, notamment dans le cadre du travail pluridisciplinaire;
- Toutes les aptitudes et compétences requises pour la gestion de cas doivent également être intégrées dans les programmes de formation existants ou nouveaux pour former à ce nouveau rôle;
- Une bonne connaissance de tous les services et ressources disponibles localement est également un prérequis;
- L'utilisation partagée d'un dossier médical électronique adapté (voir aussi la 1<sup>ère</sup> Recommandation sur le 'module soins chroniques');
- Des procédures d'assurance qualité qui prennent spécifiquement en compte le niveau de réalisation des objectifs du patient;
- Une reconnaissance de ce rôle et des mécanismes de financement générant des incitants à la collaboration et au partage des responsabilités;
- Un cadre juridique définissant les compétences et responsabilités ;
- Pour les cas les plus complexes, les équipes de première ligne peuvent faire appel aux services locaux existants ou aux structures de réseau. Ces dernières peuvent offrir différents types d'assistance et de soutien à ces équipes, au patient et à ses proches. Ce point sera développé dans le point d'action 7.2.



Les points ci-après méritent une attention plus particulière lors de la mise en œuvre de la gestion de cas (case management):

- Le risque de surcharge de travail: les gestionnaires de cas (case managers) courent ce risque, en particulier en cas de multiples demandes de coordination pour des problématiques sociales complexes;
- Les barrières culturelles dans la profession: certains médecins généralistes, surtout en pratique « solo », pourraient considérer la délégation de la gestion de cas à un tiers comme un 'choc culturel', même si le patient conserve une relation de confiance avec son médecin généraliste;
- Les modalités des réunions de coordination: de nombreux médecins généralistes éprouvent des difficultés à être présents aux réunions de coordination, alors qu'ils y jouent un rôle clé. Cette activité prend beaucoup de temps, en particulier en raison des déplacements. Les technologies modernes de communication peuvent être une solution, à la condition que leur accès soit facilité et encouragé.
- Le profil du gestionnaire de cas (case manager): pour certains experts, cet intervenant devrait être un professionnel de la santé qui coordonne les soins tant biomédicaux que non médicaux (idéalement un infirmier formé en santé communautaire). Pour d'autres, il peut être un assistant social chargé de la coordination des services non biomédicaux. Lorsqu'un infirmier réalise des tâches médicales, il peut cependant être plus efficace de combiner ces tâches avec la gestion de cas, plutôt que de faire appel à un énième intervenant supplémentaire.
- Les nouvelles interactions avec le patient: ce dernier doit être disposé à nouer une relation avec un nouveau professionnel qui ne faisait peut-être pas partie précédemment de l'équipe de première ligne.
- Une gestion de cas versus gestion de la maladie: il y a un risque que la coordination des soins soit essentiellement ou exclusivement 'orientée maladie' (voir les trajets de soins), avec à la clé un péril pour la qualité des soins en cas de multimorbidité (ex. redondance des examens, conflits entre prescriptions).

### **Point d'action 7.2: Poursuivre le développement et simplifier les structures de coordination et les réseaux locaux, afin d'assister les prestataires de soins dans la coordination des soins aux patients présentant des besoins (très) complexes**

Les exemples d'autres pays révèlent que l'intégration des services dans l'environnement de proximité est bénéfique. En guise d'illustration, on peut citer le projet « SIPA » au Québec, qui propose un éventail complet de services médicaux et sociaux coordonnés, ce qui aurait pour effet de réduire le recours à l'hospitalisation et aux maisons de soins, sans accroître le coût du système<sup>16</sup>.

- Les structures de coordination en Belgique: un vrai dédale

Les activités de gestion de cas liées à un patient particulier (qui se déroulent donc à un « niveau micro ») requièrent non seulement des structures locales (cf. point d'action 7.1) mais aussi des structures de soutien plus générales au niveau de la communauté (niveau « meso »). En Belgique, ces structures ont été instaurées essentiellement par les autorités de la santé fédérales et régionales, par les CPAS (Centres Publics d'Aide Sociale) et par les mutualités. La succession de plusieurs vagues de réformes, à différents niveaux de pouvoir et dans différents secteurs, ainsi que des initiatives privées additionnelles, se sont traduites par un entrelacs de structures complexes et aux interactions insuffisantes (voir chapitre 8 dans le rapport scientifique). Citons les SISD (Services Intégrés de Soins à Domicile), les CPAS, les RML (Réseaux Multidisciplinaires Locaux), l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance), les CCSSD (Centres de Coordination de Soins et Services à Domicile), etc.

- Un soutien efficace

Malgré cette configuration, les structures de coordination sont capables de soutenir efficacement les membres des équipes de première ligne et de contribuer ainsi à la qualité des soins. Ces structures de coordination peuvent être une plateforme de rencontre où différentes disciplines interagissent, bénéficient de formations et de supervision, et partagent les ressources disponibles en vue d'une coordination plus efficace des soins. Elles peuvent s'ériger en lieux où trouver des informations sur tous les services disponibles et sur les conditions d'accès à ces services. Dans les cas (très) complexes, elles peuvent fournir une assistance à la



coordination des cas, en orientant le patient et ses soignants vers les services les plus adaptés. Elles peuvent contribuer à l'instauration de réseaux locaux multidisciplinaires, ainsi qu'offrir une assistance professionnelle à l'élaboration des conventions de collaboration entre ces réseaux. Enfin, elles peuvent devenir un pôle d'apprentissage et de formation continue. À titre d'illustration, on citera la récente instauration de 'Maisons de la Santé'<sup>125 a</sup>, qui offrent aux organisations un support administratif local et la mise à disposition de locaux et salles de réunion. Grâce à cette proximité, les intervenants apprennent à se connaître et à collaborer plus efficacement.

Parallèlement, ces structures peuvent aussi dispenser directement informations et conseils au patient et à son entourage, l'aider à trouver les professionnels de la santé et les services les mieux adaptés à leurs besoins et attentes.

L'efficacité de la mise en œuvre des structures de coordination dépend des points ci-dessous:

- Un comblement du fossé entre le secteur médical et le secteur social, ainsi qu'entre les soins de première et de seconde ligne ;
- Une définition claire des rôles et responsabilités ;
- De professionnels spécialisés (généralement des infirmiers formés en santé communautaire ou des assistants sociaux) et d'un financement structurel qui permettent d'offrir une assistance professionnelle stable, ancrée dans le contexte local ;
- De la définition de la population couverte: en fonction de leurs ressources humaines, ces structures desservent une population comprise entre quelques milliers et quinze mille habitants. Elles sont situées d'une part à un niveau "méso" opérationnel (au-dessus du niveau (micro) de la pratique individuelle) mais sont d'autre part enchâssées dans un niveau "méso" supérieur, plus stratégique, de SISD (complété généralement par un niveau SISD intermédiaire à l'échelle des petites localités – voir 16<sup>e</sup> Recommandation). Elles doivent être articulées, voire intégrées dans les RML. Pour qu'un tel

service puisse garantir une action de qualité, il doit toucher une masse critique.

## 6.2. Offrir une réponse aux épisodes aigus et des services spécialisés

La qualité et en particulier la continuité et l'efficacité des services de soins de première ligne dépendent non seulement de la qualité de ces équipes mais aussi d'un réseau d'autres services spécialisés, dont les hôpitaux<sup>35</sup>. La première ligne est le maillon qui relie les services de la communauté et les autres acteurs du système de santé, en aidant les personnes à naviguer aussi efficacement que possible dans ce système.

### 6.2.1.1. 8<sup>e</sup> Recommandation

**Les services hospitaliers et ambulatoires spécialisés doivent jouer un rôle clé dans les soins aux malades chroniques, en particulier aux moments critiques, tels que le diagnostic initial, les phases d'exacerbation, les complications ou l'apparition de nouvelles affections (comorbidités). Ces services doivent intervenir en continuum avec les soins de santé de première ligne.**

Des examens diagnostiques complémentaires ou lors de complication requièrent souvent l'intervention de spécialistes, voire une hospitalisation (d'un jour éventuellement). Cette hospitalisation est non seulement une expérience traumatisante pour le patient mais elle est en outre souvent néfaste pour la continuité des soins, un thème examiné de manière approfondie dans un rapport du KCE<sup>126</sup>.

Une coordination telle que mentionnée au point 6.1.4 est également un must dans l'enceinte de l'hôpital. Pour disposer d'une vision commune quant au plan de soins du patient et pour prévenir la fragmentation des soins, il est indispensable d'organiser une concertation multidisciplinaire, quel que soit le service dans lequel il a été admis.

Lorsque l'état du patient ne requiert plus de soins aigus, la transition vers le domicile ou vers un autre environnement ne peut se faire sans une étroite collaboration entre l'hôpital et ce nouvel environnement (voir Points d'action 5.3<sup>115, 127</sup> et 11.3).

<sup>a</sup> A na pas confondre avec 'Maison médicale / Wijkgezondheidscentrum'



### 6.2.1.2. 9<sup>e</sup> Recommandation

**Les spécialistes impliqués dans les soins aux maladies chroniques doivent également soutenir l'équipe de soins de santé de première ligne, en particulier via un partage de savoirs (basés sur les meilleures données scientifiques disponibles)**

Ce rôle a notamment été souligné dans le rapport du KCE sur les soins aux patients diabétiques<sup>118</sup> et dans les rapports sur la revalidation<sup>128,129</sup>. Cette mission leur est aussi déjà dévolue dans le cadre des trajets de soins mais uniquement pour des pathologies spécifiques. L'évaluation de ces trajets de soins devrait fournir des indications quant à la manière de transposer cette mission aux cas de multimorbidité et devrait suggérer des réformes en matière de procédures et de modes de financement.

Une action concertée au niveau du patient devrait s'articuler sur un protocole de soins partagé, conçu conjointement et accepté par tous, adapté au plan de soins individuel du patient. Ce protocole partagé servirait de ligne de conduite au médecin généraliste, aux spécialistes et aux autres membres de l'équipe de première ligne.

La collaboration de spécialistes n'est pas un processus hiérarchique à sens unique. Tous les soignants sont censés bénéficier des savoirs des autres membres de l'équipe. Une possibilité serait que les spécialistes participent à une formation continue ad hoc, avec les membres de l'équipe de première ligne avec lesquels ils collaborent habituellement.

La répartition des tâches entre généralistes et spécialistes implique les mêmes modalités de mise en œuvre que celles qui sont présentées dans la 4<sup>e</sup> Recommandation (y compris la définition des rôles et responsabilités).

### 6.2.1.3. Recommandation

**Les spécialistes consultés pour un diagnostic, un traitement ou la gestion d'une phase chronique doivent prendre en compte l'ensemble des besoins du patient – médicaux et autres – et intégrer leur intervention dans le plan de soins.**

Les services spécialisés sont par essence centrés sur un système, organe ou pathologie spécifique. Par conséquent, ils n'ont pas une propension naturelle à considérer le malade chronique dans son ensemble en tenant compte la multiplicité de ses conditions et besoins.

Lorsqu'un dossier médical contient un module de soins chroniques pour un patient référé à un spécialiste, ce dernier devrait avoir accès à ce module, de manière à être informé de tous les problèmes de santé du patient, de ses médicaments, de ses besoins et de son plan de soins. Le spécialiste devrait en outre avoir la possibilité d'ajouter à ce module de nouvelles informations et options thérapeutiques, en concertation avec le médecin généraliste.

### 6.2.1.4. 11<sup>e</sup> Recommandation

**La transition entre les soins de santé de première ligne et les autres niveaux de soins ne peut pas affecter la continuité des soins dispensés au patient dans le cadre de son plan de soins individuel.**

Prester des soins continus et intégrés se positionne à la charnière entre le module 1 (planifier, dispenser et coordonner les soins de routine) et le module 2 (fournir une réponse aux phases aiguës et des services spécialisés) du modèle conceptuel ci-dessus (voir point 5.2). Comme indiqué dans le chapitre 2.1.4 du rapport scientifique, l'OMS définit les soins intégrés comme "la gestion et la prestation de services de santé de telle sorte que les clients bénéficient d'un continuum de services préventifs et curatifs, en fonction de l'évolution de leurs besoins et à différents niveaux du système de santé"<sup>15</sup>.

La prestation de soins intégrés est un commun dénominateur des plans nationaux « maladie chronique » formulés par quatre pays voisins. En Belgique, de nombreuses initiatives de l'INAMI visent à mettre au point de nouveaux modèles de soins intégrés (voir le rapport scientifique, chapitre





4.5). Le programme de soins de gériatrie <sup>130</sup> mentionné dans le Point d'Action ci-dessous (11.3) peut servir d'exemple pour d'autres programmes visant des patients souffrant d'une pathologie chronique.

En 2010, le KCE a consacré une étude à la question de la continuité des soins en matière de médication à l'admission et à la sortie de l'hôpital <sup>126</sup>. Ce rapport a notamment formulé des recommandations relatives à l'utilisation de guides de pratique et de protocoles partagés pour garantir la continuité des soins, ainsi qu'en matière d'échange et de partage des données électroniques du patient <sup>93, 94</sup>.

**Point d'action 11.1: Concevoir et promouvoir l'utilisation de protocoles partagés entre les lignes de soins, en particulier pour définir les procédures lors de l'admission et de la sortie d'hôpital**

Les hospitalisations de courte durée s'accompagnent d'un accroissement de la charge supportée par les soins de santé de première ligne lorsque le patient réintègre son domicile. Des risques additionnels sont aussi induits par la transition entre les deux environnements : de 20 à 60% des patients hospitalisés seraient affectés par des problèmes liés aux changements de médication <sup>126</sup>. Pour éviter ces problèmes, il est nécessaire d'instaurer des procédures partagées par les différents niveaux afin de garantir la continuité des soins, plus particulièrement celle des traitements médicamenteux <sup>126</sup>. Les pharmaciens ont un rôle majeur à jouer dans ce contexte.

**Point d'action 11.2: Partager un dossier médical électronique entre les lignes de soins**

Le module de soins chroniques du dossier médical (voir 1<sup>ère</sup> Recommandation) devrait devenir la plateforme d'échange d'informations, tout en respectant les règles de sécurité et de confidentialité <sup>126</sup>.

**Point d'action 11.3: Désigner un gestionnaire responsable de la sortie (discharge manager) pour les patients présentant des besoins médicaux et/ou sociaux complexes afin d'assurer une transition sans heurts entre les soins hospitaliers et les soins de première ligne**

Le Point d'action 7.1. soulignait l'importance d'un gestionnaire de cas (case manager) pour coordonner les soins en cas de maladie chronique complexe. Cette fonction revêt une importance encore plus grande durant les phases aiguës, lors de l'hospitalisation et à la sortie de l'hôpital.

Dans le même ordre d'idées, le gestionnaire responsable de la sortie (discharge manager) aura pour vocation d'assurer une transition optimale lors du retour du patient à son domicile, et ce par le biais d'une étroite collaboration avec le patient et l'équipe de première ligne (y compris le gestionnaire de cas (case manager), le cas échéant). Gérer correctement les sorties d'hôpital s'impose actuellement eu égard au nombre croissant de personnes très âgées dont la continuité des soins est nécessaire lors du retour à la maison, afin de prévenir une réadmission ou une institutionnalisation.

Un profil d'"infirmiers de liaison" a été instauré dans plusieurs pays afin d'améliorer la continuité des soins entre les différents environnements (hôpitaux, centres de révalidation etc.). Les infirmiers de liaison évaluent les besoins des patients et planifient les soins, essentiellement lors d'admission ou de sortie. Ils se chargent également de l'assistance aux patients et de leur (in)formation.

En Belgique, le programme de soins gériatriques <sup>130</sup> intègre un système interne de liaison pour les patients gériatriques hospitalisés dans des services de soins non gériatriques, de même qu'un système de liaison avec l'extérieur : un assistant social ou un infirmier est responsable de la sortie pour garantir la continuité des soins et de prendre des arrangements formels avec l'équipe de soins de santé primaires, les services à domicile ou les services résidentiels. Ce modèle d'organisation pourrait être étendu à tous les patients présentant des besoins complexes, qui doivent bénéficier de services coordonnés lors de leur retour à domicile.



La fonction de gestionnaire de sortie (discharge manager) doit être officiellement reconnue et bénéficier d'une description de profil, tandis qu'un financement adéquat est requis pour optimiser la collaboration entre les lignes de soins. Les critères pour professionnaliser cette fonction sont similaires à ceux qui ont été détaillés pour le gestionnaire de cas (case manager) (voir Point d'action 7.1).

### 6.3. Réaliser des activités de dépistage précoce

Un module du modèle conceptuel des soins chroniques englobe deux activités: le développement de compétences de détection et le dépistage même de la population cible. Cette seconde activité ne fait pas partie des sujets abordés par ce position paper (voir 4.1.2).

Dans la mesure où les soins dispensés à un malade chronique diffèrent des soins prodigués lors d'une phase aiguë, il faut qu'à un moment donné, le médecin généraliste décide que la personne en question doit être considérée comme un malade chronique et bénéficier d'une approche spécifique dans ses soins. Le médecin généraliste sera aussi bien placé pour diagnostiquer une nouvelle pathologie chronique et les besoins qui en découlent. D'autres professionnels (tels que le pharmacien ou le médecin du travail) peuvent également jouer un rôle dans la détection.

#### 6.3.1.1. 12<sup>e</sup> Recommandation

**Les médecins généralistes et autres soignants doivent disposer de vastes compétences de détection, en vue du dépistage précoce des affections chroniques.**

L'OMS définit la mission de l'équipe de soins de santé primaires comme une assistance au patient, visant à lui permettre de naviguer entre la collectivité et les acteurs les plus appropriés du système de santé (y compris les services préventifs et spécialisés)<sup>35</sup>. Les médecins généralistes sont des parmi les mieux placés pour encourager les patients éligibles à prendre part aux programmes de dépistage à grande échelle.

En outre, les médecins généralistes et les médecins du travail doivent être attentifs, dans leur pratique quotidienne, aux symptômes précoces de pathologies chroniques. Le module de prévention du Dossier Médical Global (« DMG Plus ») constitue une excellente base et la liste des

éléments doit être régulièrement actualisée en fonction des données scientifiques les plus récentes.

Un danger potentiel est le risque de surdiagnostic qui peut engendrer un surtraitement et in fine, nuire au patient. En conséquence, seuls un dépistage et une détection précoce fondés sur des données probantes doivent être proposés, à savoir uniquement s'il est établi qu'une détection et un traitement précoce contribuent réellement à une issue plus favorable. Ces éléments doivent être pris en compte de manière approfondie dans les programmes de formation.

### 6.4. Soutenir l'« empowerment » du patient et de ses aidants informels

#### 6.4.1. Développer des outils et des aptitudes chez les soignants pour soutenir l'empowerment des patients

L'implication et l'empowerment (« autonomisation ») des patients sont un des piliers de la vision idéale des soins chroniques, à l'instar de ce que préconisent les plans nationaux pour les maladies chroniques d'autres pays (voir première partie, section 5.1. et le chapitre 2.3. du rapport scientifique). L'empowerment des patients est aussi un thème clé des modèles proposés par les organisations internationales (Nations Unies, Union Européenne, OMS<sup>35</sup>) et du programme belge *Priorité aux malades chroniques!*<sup>1</sup>

Le chapitre 3 du rapport scientifique souligne l'importance de l'empowerment du patient et le chapitre 6 étudie les moyens les plus efficaces pour atteindre cet objectif. Le patient doit définir ses besoins avec la participation active du médecin généraliste et d'autres professionnels de la santé (voir recommandations 1 et 2). La définition des objectifs est fondée sur les valeurs de vie du patient, et ce après une information détaillée sur les pathologies, les options de traitement et leurs conséquences. Le cancer de la prostate illustre l'importance de l'information du patient: le patient doit être conscient des effets secondaires d'une opération, mais aussi des risques inhérents à la surveillance attentive.



Les prestataires de soins doivent considérer le patient et les aidants informels comme des partenaires compétents et pleins de ressources dans le processus de soins.

#### 6.4.1.1. 13<sup>e</sup> Recommandation

**Les professionnels de la santé doivent être sensibilisés au rôle de partenaire des patients et aidants informels et développer leurs aptitudes, des programmes d'intervention et d'outils**

**Point d'action 13.1: Concevoir des programmes de formation relatifs à l'empowerment du patient, ainsi qu'intégrer ce thème dans la formation des médecins, des infirmiers et des autres professionnels de la santé**

L'empowerment du patient impose aux soignants de développer leurs compétences dans ce domaine. Ces compétences doivent s'inscrire dans le prolongement de savoirs théoriques, mais aussi d'une exposition à des cas pratiques, de manière à rendre le concept plus concret. Parallèlement, les soignants devront acquérir des aptitudes pour identifier et concrétiser les opportunités: confiance, écoute active, dissipation de l'anxiété, communiquer l'information de manière compréhensible et équilibrée, inciter à une meilleure observance du traitement.

Les associations de patients peuvent contribuer très utilement à ces programmes, en partageant avec les soignants leurs perceptions et expériences sur le terrain.

**Point d'action 13.2: Concevoir des outils et des programmes d'intervention en vue de l'empowerment du patient**

- Caractéristiques d'une intervention réussie

Une information correcte du patient est indispensable mais ne suffit pas. L'analyse des programmes d'empowerment du patient analysés dans la littérature (voir le chapitre 3 ci-dessus et le chapitre 6.1. du rapport scientifique) révèle que les interventions ont davantage de chances de succès lorsque:

- Elles sont élaborées sur mesure en fonction des besoins du patient et prennent en compte son contexte culturel;

- Elles sont globales, à savoir elles combinent différentes approches. Pour l'asthme, par exemple, le succès passe par la formation du patient, l'autocontrôle, des examens médicaux réguliers et un 'plan asthme' sur papier<sup>39-41</sup>;
- Elles ont recours à différents modes de transmission, par exemple des entrevues face à face combinées à des appels téléphoniques ou supports didactiques additionnels<sup>39-41, 60</sup>;
- Elles impliquent non seulement le patient mais aussi les soignants et la famille<sup>114</sup>; cette condition est particulièrement importante dans le cas d'enfants souffrant de pathologies chroniques<sup>40, 56</sup>;
- Elles sont intensives, par exemple en termes de formation ou d'acquisition de compétences concrètes<sup>49, 59, 73</sup>.

- Autocontrôle (self-monitoring)

Les organisations scientifiques de professionnels de la santé et les organisations de patients devraient collaborer afin de concevoir et mettre en œuvre des modèles d'autocontrôle ou d'autogestion par les patients, avec l'accompagnement requis. À titre d'exemple, un rapport du KCE relatif aux résultats de l'autocontrôle du traitement anticoagulant a attiré l'attention sur le fait que tous les patients ne sont pas éligibles pour l'autocontrôle vu les risques pour la qualité des soins<sup>131</sup>

**Conditions de la réussite des programmes pour développer l'empowerment du patient**

- Les soignants professionnels devraient bénéficier d'une formation et d'un encadrement, afin d'acquérir les savoirs et aptitudes requis par leur nouveau rôle;
- La formation et l'encadrement du patient et de son entourage pourraient être délégués à un infirmier de pratique avancée ou au gestionnaire de cas (case manager), sous la supervision du médecin;
- Les barèmes de rémunération pour la gestion de pathologies chroniques complexes devraient compenser ces tâches de formation;
- Des évaluations périodiques permettraient d'affiner les interventions et d'accroître leur impact sur les paramètres des résultats;





- Si les interventions dépendent aussi d'outils informatiques (tels que des outils de monitoring, un enregistrement partagé ou un accès partagé au dossier médical), ces éléments techniques devraient avoir été testés avant le lancement du programme, y compris en termes d'ergonomie et de facilité d'utilisation.
- Les outils existants ciblent généralement une pathologie spécifique. Le défi consiste à concevoir des programmes selon un axe plus transversal, afin de répondre aux besoins de différentes pathologies chroniques. À titre d'exemple, l'(in)formation des patients, leur motivation et leur formation en matière d'autogestion relèvent des mêmes compétences pédagogiques et psychologiques pour le diabète, la BPCO et de multiples autres pathologies.

#### 6.4.2. Proposer des services et un soutien pour l'empowerment des patients

##### 6.4.2.1. 14<sup>e</sup> Recommandation

#### **Intégrer dans les soins de routine aux malades chroniques des attitudes et actions visant à l'empowerment des patients**

#### **Point d'action 14.1: Fournir des informations actualisées, précises et complètes sur le traitement, l'évolution de la maladie, ainsi que sur la disponibilité de services (notamment financiers et matériels)**

Le médecin généraliste (et l'équipe de soins de première ligne) sont idéalement placés pour informer le patient. Le pharmacien par exemple, est en mesure de fournir de multiples informations sur les meilleures options thérapeutiques (y compris de référer au médecin généraliste), dans la mesure où son avis est fondé sur les données probantes disponibles, sans conflit d'intérêts. Les informations fournies par le médecin généraliste quant aux avantages du dossier médical global sont aussi particulièrement pertinentes dans ce contexte.

Le dialogue avec le patient quant aux objectifs du plan de soins ne sera en effet couronné de succès que si le patient, son entourage et les soignants informels sont en possession de toutes les informations relatives au traitement, à l'évolution de la maladie, à la disponibilité des services, aux soutiens financiers et autres. Le fait de donner accès au patient à son dossier est un élément important de cette démarche d'information.

Le programme national 'Priorité aux maladies chroniques!' souligne également le rôle des mutualités dans la mise à disposition d'informations centralisées, relatives par exemple aux remboursements ou à la disponibilité de services de soins<sup>2</sup>. Les canaux d'information englobent les services via Internet et les centres d'appel avec numéro de contact unique.

Les organisations de patients représentent une incontestable valeur ajoutée dans ce domaine. Elles peuvent encadrer les patients et leurs aidants informels et leur donner l'opportunité d'échanger leurs expériences entre pairs.

Enfin, l'évolution des technologies de la santé, telles que l'utilisation d'un module 'Mobile eHealth', ouvre des perspectives nouvelles en termes de participation des patients<sup>132</sup>. Grâce à ces technologies, l'échange d'informations avec les patients est amélioré, ce qui se traduit par une meilleure qualité des soins, plus particulièrement dans les zones reculées. Bien que ces solutions ne soient pas encore disponibles à grande échelle et certainement pas auprès des populations de patients âgés, elles pourraient devenir très utiles dans les années à venir.

#### **Conditions**

- L'acquisition de compétences relatives à la communication d'informations complexes à des personnes ne disposant pas toujours d'un niveau de formation élevé doivent être proposés aux professionnels de santé;
- Des outils d'information adéquats (dépliants, sites Internet, etc..) au sujet des pathologies et besoins d'information les plus fréquents doivent être développés, en collaboration avec des groupes de patients et des spécialistes en communication;
- Des outils spécifiques doivent être développés pour les personnes de langue étrangère ou d'autres cultures, et ils doivent être mis à disposition du plus grand nombre;
- L'intégration dans le dossier médical électronique d'informations enregistrées par le patient devrait être rendue possible (voir Point d'action 1.2).



- Les modes de rémunération de la gestion des pathologies chroniques complexes doivent compenser le temps investi dans cette facette essentielle du plan de soins.

#### **Point d'action 14.2: Intégrer l'empowerment du patient et des aidants informels dans les soins de routine**

Non seulement les patients mais aussi leurs aidants informels peuvent bénéficier d'une démarche d'empowerment.

Cette démarche ne peut toutefois être imposée. En outre, certains patients ne disposent pas de la capacité intellectuelle requise, même avec des informations adaptées. Dans ces cas, le médecin généraliste et l'équipe de soins première ligne sont idéalement placés pour identifier les membres de la famille susceptibles de prendre part aux décisions.

Les conditions de succès de l'empowerment des patients sont les suivantes:

- La mise en place de stratégies adaptées à la situation de chaque patient, en particulier celle de patients plus vulnérables (par exemple groupes culturels spécifiques, patients souffrant de pathologie mentale);
- Une actualisation régulière des objectifs thérapeutiques et du plan de soins, en partenariat avec le patient.

#### **6.5. Organiser des activités de promotion de la santé et de prévention primaire**

Ce point a délibérément été exclu de ce position paper, comme expliqué au point 4.1.2.

#### **6.6. Mise en œuvre et suivi d'un modèle de soins dynamique**

Au niveau du système des soins de santé, un savoir-faire doit permettre l'élaboration et la mise en œuvre de la vision des soins chroniques décrite ci-dessus. Les soins de santé sont en constante évolution, de même que le contexte sociétal dans lequel ils s'insèrent. Les décideurs politiques doivent développer leur capacité de modifier et d'améliorer le système en permanence.

Le modèle conceptuel identifiait quatre activités ayant pour objectif la conception et l'actualisation régulière du modèle de soins: (1) fonder le modèle sur des valeurs sociétales, afin de refléter et de répondre aux tendances dominantes de la société et (2) aux besoins des patients et de leur entourage; (3) suivre les pratiques d'excellence et (4) prendre en compte les contraintes de budget et de ressources.

Une première série d'activités a été proposée dans le cadre de ce position paper mais il est désormais nécessaire d'assurer le suivi des actions qui ont été lancées, d'identifier les nouveaux besoins et de mettre en œuvre les mesures adéquates. Un leadership de qualité et une gestion proactive assureront une progression dans la bonne direction, avec des structures adaptées aux niveaux « macro » et « meso », servant d'appui aux réseaux locaux.

La mise en œuvre et le suivi d'un modèle de soins dynamique vont de pair avec l'existence d'un système d'information efficace, fondé sur des indicateurs de performance qui aident les intervenants (patients, soignants, institutions de soins et décideurs politiques) à atteindre les objectifs définis dans ce position paper. L'objectif est d'instaurer un suivi en ayant recours à ces indicateurs de performance, à leur analyse et reporting. Il est essentiel de porter une attention maximale à l'ergonomie du système d'information, de manière à obtenir un maximum de résultats avec un minimum d'investissement. L'Institut de Médecine<sup>133</sup> a formulé diverses suggestions en ce sens, telles qu'un processus d'enregistrement facile à utiliser, la récolte d'informations importantes qui présentent un intérêt pour le patient, la priorité à des sets minimaux d'éléments clés qui génèrent des informations essentielles au moment opportun, la réutilisation proactive de données, ainsi que des stratégies d'intégration des résultats dans les différentes facettes du système de santé.



### 6.6.1.1. 15<sup>e</sup> Recommandation

#### **Développer et entretenir, au niveau « macro », un savoir-faire scientifique axé sur la mise en œuvre et le suivi d'un système global et intégré de soins chroniques**

##### **Point d'action 15.1: Favoriser l'élaboration et la mise en œuvre de guides de pratique adaptés à la complexité des maladies chroniques**

Les soins chroniques sont complexes par nature, notamment en raison d'une fréquente multimorbidité (voir 1.4). Malgré cette complexité, la plupart des études – et guides de pratique qui en découlent – se concentrent exclusivement sur une pathologie, sans prendre en compte les affections connexes. De ce fait, il peut arriver qu'un traitement ciblant une pathologie engendre des complications pour les autres affections dont souffre le patient. À titre d'exemple, on peut citer le risque d'ulcère gastrique chez un patient sous glucocorticoïdes pour une bronchopneumopathie chronique, qui prendrait simultanément des anti-inflammatoires pour une douleur articulaire. Idéalement, des essais cliniques devraient porter également sur des personnes âgées et évaluer l'efficacité des traitements pour les patients souffrant de comorbidités<sup>134</sup>.

Toutefois, les experts impliqués dans le développement de ce position paper ont souligné que pour certains groupes de patients, les données probantes disponibles sont insuffisantes. En particulier pour les patients souffrant de multimorbidité, rares sont les preuves de l'efficacité de modèles de soins et traitements. Toutefois, la pratique fondée sur les données probantes (« evidence-based medicine ») est définie comme étant l'intégration des meilleures preuves découlant d'études dans l'expertise clinique et les valeurs des patients<sup>135</sup>, ce qui ne remet pas ce potentiel d'innovation en question. En l'absence de données probantes, une consultation structurée d'experts et des préférences des patients pourrait compléter utilement la littérature scientifique disponible.

L'élaboration d'itinéraires cliniques est une initiative concrète permettant de partager des protocoles communs entre professionnels de la santé<sup>136</sup>. Ils visent à standardiser la pratique et à optimiser la coordination des soins « pour un groupe de patients défini et pendant une période définie ». Ce concept est prometteur mais dans la pratique, la plupart des itinéraires se limitent encore aux soins hospitaliers. Ce n'est que récemment qu'ont été

mis au point des itinéraires « transmuraux » couvrant et les soins en institution et les soins ambulatoires. Cependant, ces itinéraires sont essentiellement initiés par des équipes hospitalières. Dans le futur, ils devraient être plus fréquemment initiés par des équipes de première ligne<sup>136</sup>.

##### **Point d'action 15.2: Mettre sur pied une cellule stratégique chargée de poursuivre le développement du modèle de soins pour les maladies chroniques**

En mai 2012, l'Observatoire des Maladies chroniques a été inauguré, avec pour mission d'inventorier les besoins des malades chroniques et de définir les soins optimaux à leur prodiguer. En marge de ses sections scientifique et consultative, composées de parties prenantes et d'experts, il serait nécessaire d'instaurer un support permanent par une cellule d'études scientifiques. Celle-ci serait chargée de suivre les principales évolutions internationales et nouveaux développements dans le domaine des maladies chroniques. Par ailleurs elle donnerait une impulsion pour l'élaboration de guides de pratique ou d'études spécifiques concernant entre autres les besoins en évolution, des approches innovantes ou des pathologies complexes. Cette cellule d'études centraliserait ces informations, rédigerait des documents préparatoires et formulerait des projets de mesures et de réformes spécifiques, en vue de leur validation par les sections de l'Observatoire.

L'objectif est une meilleure harmonisation des politiques et des décisions prises aux différents niveaux institutionnels. La Conférence interministérielle Santé publique et l'Institut annoncé dans la déclaration gouvernementale de décembre 2011 pourraient jouer un rôle important dans ce domaine, notamment en matière de collaborations entre institutions.



### Conditions

- L'Observatoire devrait avoir accès à toutes les données épidémiologiques pertinentes, concernant notamment les trajets de soins ou l'Enquête de santé belge par interview;
- L'Observatoire devrait également développer des interactions avec le Centre du Cancer, le Conseil national pour la Promotion de la Qualité, avec les centres de recherche académiques, ainsi qu'avec les instances impliquées aux niveaux régional et communautaire.

### Point d'action 15.3: Créer un pool de compétences opérationnelles pour la conception et la mise en œuvre de nouveaux processus de soins chroniques

Le modèle actuel de gestion des soins de santé est essentiellement fondé sur des négociations entre les représentants des prestataires de soins, des institutions de soins et les mutuelles. De nombreuses décisions et réformes émanent de groupes composés de spécialistes des diverses disciplines cliniques (médecine, soins infirmiers, pharmacie...) et d'experts de l'assurance santé. Il en résulte des réformes fréquemment basées sur des expertises et éclairages pertinents : cependant elles présentent des lacunes en termes d'élaboration et de mise en œuvre pratique et opérationnelle, et restent donc loin de concrétiser leur impact potentiel.

Les éclairages de personnes provenant d'autres horizons apporteraient une plus-value à ces réflexions quant aux réformes à mettre en œuvre. Des experts de domaines aussi divers que la gestion, la conception et le (ré)engineering de processus, la communication et l'ergonomie du travail aideraient à combler le fossé qui existe entre la conception d'une solution et sa mise en œuvre efficace sur le terrain.

Une équipe regroupant les compétences organisationnelles susmentionnées devrait avoir la capacité d'optimiser la mise en œuvre des recommandations formulées par l'Observatoire. Elle devrait plus particulièrement s'attacher à optimiser l'ergonomie, la convivialité et la simplicité (administrative) des changements proposés, en veillant à une intégration maximale des services, procédures et sources de données existantes. Le cas échéant, cette équipe devrait également tenir compte de l'avis des intervenants, en particulier des patients.

### 6.6.1.2. 16<sup>e</sup> Recommandation

#### Optimiser les structures de coordination existantes aux niveaux méso et macro ou si nécessaire, en instaurer de nouvelles

Les systèmes de santé fonctionnent via des niveaux macro, méso et micro, comme détaillé dans une publication de l'OMS sur la politique de la santé et l'étude des systèmes<sup>33</sup>.

Au niveau « macro », les principales attributions résident dans l'élaboration de politiques et de réglementations, l'équilibre entre ces politiques, la définition de stratégies, la répartition des ressources et la mise sur pied de systèmes de rémunération pour les professionnels de la santé conformément aux objectifs généraux du système, avec la coordination de l'ensemble des activités et interventions.

Le niveau « méso » englobe tant le système de santé local que le niveau organisationnel, incluant les hôpitaux. Ses principales attributions sont (1) la prestation de services de santé et la mise en place d'activités de promotion de la santé au sens large, adaptés à la situation et aux besoins locaux; (2) la coordination entre les intervenants; (3) la gestion des activités et services de santé; (4) la supervision et la formation des prestataires de soins; (5) l'adaptation de la politique nationale et des directives au contexte local. L'analyse des expériences à l'étranger révèle que les deux conditions pour la réussite d'un changement sont le leadership et l'inclusion des hôpitaux dans ce niveau « méso ».

Enfin, le niveau « micro » englobe les citoyens, les prestataires et services locaux, les autorités locales, ainsi que les interactions entre ces intervenants.

#### Point d'action 16.1: Optimiser les structures de coordination au niveau « méso »

- **Niveau « méso » opérationnel:** plateformes d'échange entre prestataires de soins *individuels*

Dans la mesure où des soins chroniques de qualité doivent être coordonnés et planifiés, il est nécessaire de disposer de plateformes grâce auxquelles les différents soignants peuvent se rencontrer, nouer des partenariats, obtenir une assistance spécifique (comme c'est le cas par exemple pour les réseaux de soins palliatifs) ou débattre de questions



locales. Le Point d'Action 7.2 fait référence à ce niveau comme étant le niveau "méso". Ces structures doivent également contribuer à établir un lien entre les soins prodigués à un patient individuel et les structures de plus large échelle (cf. SEL - SISD).

- **Niveau "méso" stratégique:** plateformes de coordination pour les échanges entre les *représentants* des différents prestataires et les autres acteurs impliqués dans les soins chroniques

De nombreuses structures et plateformes existent déjà, tant dans le domaine médical que dans celui du support social, mais elles sont souvent redondantes et se caractérisent chacune par leurs propres intervenants offrant des services spécifiques. Il en résulte que les prestataires et les patients ne parviennent pas à bénéficier de l'aide théoriquement disponible (voir rapport scientifique, chapitre 7).

Certains obstacles pourraient compliquer la mise en œuvre de réformes: les intérêts et réflexes territoriaux de certains acteurs qui effectuent aujourd'hui (certaines de) ces missions de coordination, la segmentation de la population cible selon certains clivages traditionnels, la coexistence de structures (voire leur concurrence), le morcellement entre les compétences fédérales et régionales/communautaires, la scission entre le secteur des soins de santé et le secteur social.

Les efforts actuels devraient se concentrer sur la création d'espaces et d'opportunités permettant aux différents partenaires de collaborer de manière continue et efficace.

### Conditions

- Couverture complète du territoire au moyen d'une seule plateforme de coordination opérationnelle par petite localité (ou grande commune) et d'une plateforme faîtière au niveau des grandes villes ou provinces. Les limites des premières doivent se calquer sur celles des plateformes faîtières.
- Utilisation autant que possible des structures et organisations existantes mais en recherchant davantage de cohérence entre tous les niveaux géographiques, par le biais d'une reconnaissance appropriée et/ou des incitants financiers aux organes qui acceptent de se réorganiser en application du modèle de subdivision territoriale présenté ci-avant.

- Outils de communication et partage de données disponibles, de sorte que toutes les informations soient accessibles à tous les intervenants intéressés.

### Point d'action 16.2: Créer une cellule de coordination au plus haut niveau stratégique

Les différentes réformes de l'État dans le secteur social et celui de la santé résultent en un système peu transparent, difficile à gérer. Tant que les compétences sont morcelées entre différents niveaux de pouvoir, une coordination et des accords sont indispensables, en particulier entre le niveau fédéral et le niveau régional.

La Conférence interministérielle Santé publique est la plateforme toute désignée pour la coordination entre les différents niveaux décisionnels. En outre, la déclaration gouvernementale de décembre 2011 indique qu'un Institut sera mis en place pour « garantir des réponses concertées aux grands défis en soins de santé ». L'élaboration d'un plan efficace pour les soins chroniques est en est un, sans nul conteste. Cet Institut doit donc devenir le lieu où se rencontrent les différents niveaux de compétence et où ils collaborent de manière structurée et permanente, dans le sens d'une intégration des structures appartenant aux différents niveaux. Cette cellule de coordination stratégique doit superviser les décisions prises aux différents niveaux, pour éviter les redondances et a fortiori les antagonismes. Idéalement, elle doit devenir un groupe de réflexion crédible et visionnaire, bénéficiant du soutien de tous les niveaux politiques concernés.





### 6.6.1.3. 17<sup>e</sup> Recommandation

#### **Garantir aux malades chroniques l'accessibilité et l'égalité des soins**

L'accessibilité aux services par les malades chroniques est considérée comme une priorité au niveau international. Ainsi, un livre blanc publié en 2007 par la Commission européenne réitère les principes fondamentaux de l'action communautaire en matière de santé<sup>20</sup> : notamment une stratégie fondée sur des valeurs partagées, l'accès universel à des soins de qualité, l'équité et la solidarité. Dans le même registre, la Déclaration de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la Prévention et le contrôle des Maladies non transmissibles de septembre 2010<sup>8</sup> exhorte les États membres à lutter contre les disparités en matière de santé et à assurer une couverture santé universelle.

En Belgique, l'accessibilité des soins (plus particulièrement financière) est le thème principal du programme national "Priorité aux maladies chroniques!" (voir section 1.1<sup>1</sup>). Ce position paper ne reprend pas la longue liste des décisions visant à améliorer l'accessibilité (financière) en général et les remboursements à certains groupes cibles en particulier.

Toutefois, durant l'analyse SWOT, les intervenants ont mis en exergue un certain nombre d'évolutions qui menacent l'accessibilité des soins et qui doivent faire l'objet de mesures:

- Un nombre croissant de spécialistes travaillent dans des cabinets privés, avec en conséquence des délais croissants pour obtenir un rendez-vous à l'hôpital, surtout en zone rurale;
- Des listes d'attente pour les personnes âgées qui nécessitent des soins en institution, ainsi que des politiques d'admission qui ne ciblent pas toujours les personnes qui en ont le plus besoin;
- Un accès limité aux soins de répit (en particulier en raison d'obstacles financiers et du manque d'information des personnes concernées);
- Des critères juridiques et de remboursement qui excluent certains groupes de patients, par exemple en fonction de leur profil de maladie;
- Des obstacles géographiques à l'accessibilité, par exemple pour la revalidation cardiaque. Les centres officiellement reconnus ne sont pas répartis équitablement sur le territoire belge, ce qui entraîne une

accessibilité problématique en zone rurale et/ou en cas de problèmes de transport<sup>128</sup>.

### 6.6.1.4. 18<sup>e</sup> Recommandation

#### **Faire évoluer les systèmes actuels de paiement de telle sorte qu'ils favorisent des soins chroniques de haute qualité, intégrés, multidisciplinaires insistant sur l'empowerment du patient, avec une attention particulière aux soins de première ligne**

##### **Point d'action 18.1: Evoluer progressivement d'un système de paiement caractérisé essentiellement par la rémunération des prestations vers un système de paiement de nature plus variée**

La majorité des intervenants et experts consultés au cours de ce projet soulignaient une incompatibilité entre le système de financement actuel et la dispensation de soins chroniques multidisciplinaires répondant aux besoins définis par les patients (voir le chapitre 7 du rapport scientifique). Fondamentalement, dans un système de rémunération à l'acte, les incitants financiers ne sont pas en adéquation avec les impératifs des soins chroniques:

- Un certain nombre de tâches cruciales qui prennent du temps sont sous-évaluées, comme la fixation de priorités, la coordination et l'(in)formation du patient;
- Le système décourage la délégation des tâches et la démarche multidisciplinaire. Pour les prestataires de soins indépendants, le partage de budgets avec d'autres peut être problématique;
- Le système peut induire une sous-utilisation par des groupes plus vulnérables.

Le problème ne se limite pas à la rémunération des médecins. Le rapport du KCE relatif aux soins infirmiers à domicile fait état de problèmes similaires<sup>137</sup>: une nomenclature obsolète et complexe, l'absence de différenciation selon les niveaux de qualification, l'absence d'incitants à la coordination entre la première et la seconde ligne de soins et à long terme, l'inadéquation d'un système de pure rémunération à l'acte pour le suivi des pathologies chroniques.





En marge du système actuel, essentiellement basé sur une rémunération à la prestation, il conviendrait de concevoir d'autres formes de rémunération. Des alternatives au système de rémunération à la prestation existent déjà actuellement:

- La rémunération actuelle du dossier médical global (DMG) est une forme allégée de capitation, avec réduction du co-paiement pour le patient. Les mécanismes de financement appliqués dans les trajets de soins suivent la même logique: un forfait annuel pour les tâches de coordination du médecin généraliste et du spécialiste, et un co-paiement modulé pour le patient. Dans ces deux cas, le forfait est loin de couvrir le coût total des soins et la rémunération à la prestation reste la principale source de revenus pour le médecin;
- A l'autre extrémité du spectre, le système de capitation appliqué par les maisons médicales fonctionne selon le principe du paiement à la capitation, avec ajustement en fonction des besoins de soins. Les paiements couvrent non seulement les soins dispensés par le médecin généraliste mais aussi par les infirmiers et autres prestataires de soins (tels que kinésithérapeutes, logopèdes, assistants sociaux, etc.). Ce système est plus propice à la collaboration multidisciplinaire et à la délégation des tâches.
- La réforme du financement des soins palliatifs peut servir d'exemple pour les futures réformes du financement des soins chroniques.

#### **Promotion de la qualité**

Le système actuel possède sa propre logique, défendable, orientée essentiellement vers la satisfaction du patient et l'interaction avec le soignant individuel. Il n'intègre (presque) pas de mécanismes liant la rémunération à la concrétisation mesurable d'objectifs de qualité. Bien qu'une telle approche ne soit pas toujours couronnée de succès, il convient d'envisager l'instauration progressive de mécanismes récompensant la concrétisation d'objectifs de qualité<sup>138</sup>. Ces mesures de promotion de la qualité doivent toutefois se fonder autant que possible sur des données probantes ainsi que sur des données précises, validées et aisément disponibles (voir 6<sup>e</sup> Recommandation). Un tel système doit fournir un feedback individualisé aux professionnels de la santé, mais aussi évaluer son propre impact, son efficacité, son efficience par rapport aux coûts et effets non désirés potentiels.

#### **Nécessité d'une mise en œuvre progressive avec tests pilote**

Passer d'un système de rémunération à l'acte vers un financement fondé sur les besoins requiert une étroite supervision des nouveaux modèles de financement, de manière à optimiser progressivement le système. Cette démarche portera également sur le suivi de la qualité, de l'efficacité des soins, de l'équité et de l'accessibilité.

Les stakeholders ont en outre souligné la complexité administrative pouvant résulter de la coexistence de plusieurs mécanismes de paiement, en particulier dans le cas de multimorbidité.

En tout état de cause, une analyse détaillée de ces mécanismes de paiement s'impose. Les nouveaux modèles de paiement nécessiteront un travail préparatoire approfondi, comprenant notamment la conception et la validation de procédures opérationnelles et d'accords financiers pour la collaboration multidisciplinaire (voir 4<sup>e</sup> Recommandation). L'apport d'une expertise spécifique, telle que préconisée au Point d'action 15.3, est essentielle.

#### **Point d'action 18.2: Investir dans les soins de première ligne**

Les propositions formulées au point 6.1 impliquent un investissement dans les soins de santé de première ligne. Le travail en équipe multidisciplinaire, la mise au point d'applications ICT spécifiques, l'attractivité des professions de première ligne, la reconnaissance officielle de nouvelles fonctions (en particulier du gestionnaire de cas (case manager)), un système de qualité performant et la prise en charge spécifique des patients avec besoins complexes requièrent des budgets spécifiques. Dans le même ordre d'idées, la promotion de l'empowerment du patient (voir recommandations 13 et 14) nécessitera aussi des investissements spécifiques dans la formation des soignants et la mise au point d'outils adaptés.



#### 6.6.1.5. 19<sup>e</sup> Recommandation

##### **Planifier et suivre au plus haut niveau l'évolution et les besoins en termes de ressources humaines**

L'accessibilité des soins dépend directement de la disponibilité de personnel qualifié pour répondre aux besoins des patients.

En Belgique, il est indispensable d'améliorer la coordination et l'harmonisation de la collecte de données relatives aux 'sources et flux' des prestataires de soins de santé et des médecins généralistes en particulier (par exemple les effectifs et leurs caractéristiques démographiques, leur niveau d'activité, les taux d'attrition ou de migration, des informations complémentaires sur l'organisation des cabinets et la charge de travail)<sup>139</sup>.

Un cadre pour la planification des ressources humaines doit être instauré. Il tiendra compte des changements prévisibles dans le système des soins de santé, y compris les nouveaux rôles et fonctions, ainsi que de l'évolution prévue des besoins en soins de santé dans un contexte démographique en évolution constante.

#### 6.6.1.6. 20<sup>e</sup> Recommandation

##### **Convertir les Recommandations et les Points d'action de ce position paper en un plan opérationnel pour les soins chroniques, ainsi qu'évaluer leur mise en œuvre au moyen d'indicateurs spécifiques pour chaque action.**

Toutes les recommandations et points d'action formulés dans ce position paper devraient être intégrés dans un plan concret relatif aux soins chroniques. L'Observatoire devrait être pleinement impliqué dans cette démarche, notamment pour déterminer les priorités au niveau des actions concrètes.

En Belgique, la prise de décision repose traditionnellement sur des accords bilatéraux entre certaines parties prenantes et les mutuelles. La nature multidisciplinaire et collaborative des soins chroniques qui ressort clairement du présent document requiert cependant des mécanismes décisionnels qui placent résolument le patient au centre du processus, de manière prioritaire par rapport aux intérêts d'autres intervenants.

Malgré l'étendue de leurs implications, les réformes préconisées dans le présent document devraient s'articuler autant que possible sur les structures existantes, plutôt que d'en créer de nouvelles. Le système de soins de santé doit être considéré comme 'un système adaptatif complexe'<sup>140, 141</sup> dans lequel 'les individus agissent d'une manière qui n'est pas toujours prévisible, ces actions étant en outre interconnectées, de sorte que la moindre action d'un intervenant modifie l'ensemble du contexte'. Il va sans dire que de nouvelles initiatives modifieront nécessairement le paysage actuel des soins de santé et donneront naissance à des situations nouvelles, dans lesquelles les acteurs joueront un rôle différent en modifiant ainsi l'équilibre de l'ensemble. Le défi consiste à adapter judicieusement les incitants pour que les structures et les acteurs s'adaptent progressivement à la nouvelle configuration du système de soins, davantage intégrée et répondant mieux aux besoins à long terme des malades chroniques.

Enfin, dans les prochaines années, le degré de mise en œuvre de chaque composante du plan doit être évalué en fonction d'indicateurs correspondant à chaque action. Ces indicateurs pourraient être conçus par l'Observatoire des Maladies Chroniques et réutiliser autant que possible les données disponibles. De manière plus spécifique, les autorités doivent investir dans un mécanisme efficace, sûr et simple à utiliser d'extraction et de transfert automatisés de données à partir du dossier médical électronique. Ce flux de données est la pierre angulaire d'un futur système d'évaluation qui garantira une dynamique d'amélioration permanente de la qualité des soins aux personnes souffrant d'affections chroniques.



## 7. REFERENCES

1. Cabinet de la vice-première ministre et ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique "Priorité aux malades chroniques!" - Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques 2009-2010 - Propositions de Laurette Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique [Bruxelles;2008. Available from: [http://www.laurette-onkelinx.be/articles\\_docs/20080923\\_-\\_propositions\\_malades\\_chroniques\\_F.pdf](http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20080923_-_propositions_malades_chroniques_F.pdf)
2. Cabinet de la vice-première ministre et ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique Etat des lieux du programme maladies chroniques [Bruxelles;Mai 2012. Available from: <http://www.laurette-onkelinx.be/production/content.php?ArticleId=91>
3. European Commission European Innovation partnership on Active and Healthy Ageing [2011 [cited March 2012]. Available from: [http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index\\_en.cfm?section=active-healthy-ageing](http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing)
4. European Commission E-Health [2012 [cited March 2012]. Available from: [http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/e-health/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_en.htm)
5. European Parliament European Parliament resolution of 15 September 2011 on European Union position and commitment in advance to the UN high-level meeting on the prevention and control of non-communicable diseases [Strasbourg;2011 [updated 15 Sept 2011; cited March 2012]. Available from: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0390+0+DOC+XML+V0//EN&language=EN>
6. European Union Policy Forum. Answer to DG SANCO consultation on chronic diseases. 2012 13 January 2012. Available from: [http://cpme.dyndns.org:591/database/2012/EU.HPF.Answer.to.Consult.on.CDs\\_Jan13.pdf](http://cpme.dyndns.org:591/database/2012/EU.HPF.Answer.to.Consult.on.CDs_Jan13.pdf)
7. United Nations General Assembly. Report by the Secretary-General on the prevention and control of non-communicable diseases(A/66/83). In; 2011.
8. United Nations General Assembly. Political declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases. In; 2011.
9. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases. Geneva: 2010. Available from: [http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report\\_full\\_en.pdf](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf)
10. World Health Organization Health topics - Chronic disease [Geneva;2011 [cited January 2012]. Available from: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/)
11. World Health Organization A comprehensive global monitoring framework and voluntary global targets for the prevention and control of NCDs [2011 [updated 21 December 2011; cited February 2012]. Available from: [http://www.who.int/nmh/events/2011/consultation\\_dec\\_2011/WHO\\_Discussion\\_Paper\\_FINAL.pdf](http://www.who.int/nmh/events/2011/consultation_dec_2011/WHO_Discussion_Paper_FINAL.pdf)
12. World Health Organization. Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. In: Proceedings of Regional Committee for Europe; 2012 10-13 September 2012; Malta.
13. World Health Organization - Regional Committee for Europe. Action plan for implementation of the European Strategy for the prevention and control of non-communicable diseases 2012-2016. In. Baku, Azerbaijan; 2011.
14. World Health Organization Monitoring framework and targets for the prevention and control of NCDs [Geneva;2012 [cited September 2012]. Available from: [http://www.who.int/nmh/events/2011/consultation\\_dec\\_2011/en/](http://www.who.int/nmh/events/2011/consultation_dec_2011/en/)
15. World Health Organization. Integrated health services: what and why? Geneva: 2008. 1 Available from: [http://www.who.int/healthsystems/service\\_delivery\\_techbrief1.pdf](http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf)
16. Béland F, Bergman H, Lebel P, Clarfield A, Tousignant P, Contandriopoulos A, et al. A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: results from a randomized controlled trial. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2006;61(4):367-73.



17. Landi F, Onder G, Russo A, Tabaccanti S, Rollo R, Federici S, et al. A new model of integrated home care for the elderly: impact on hospital use. *Journal of clinical epidemiology*. 2001;54(9):968-70.
18. Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V, et al. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *BMJ*. 1998;316:1348-51.
19. Van den Akker M, Knotterus J. Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature. *Eur J Gen Pract*. 1996;2:65-70.
20. Commission of the European Communities. White Paper - Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013. In: Brussels; 2007.
21. Belgian Presidency of the Council of the European Union. A European Strategy for Chronic Conditions. In: EU Trio. Brussels; 2010.
22. SPF Economie P, Classes moyennes et Energie, Causes de décès en Belgique [2008 [cited February 2012]. Available from: [http://statbel.fgov.be/fr/modules/publications/statistiques/population/causes\\_de\\_deces.jsp](http://statbel.fgov.be/fr/modules/publications/statistiques/population/causes_de_deces.jsp)
23. Scientific Institute of Public Health Health interview survey [Brussels;2008. Available from: <https://www.wiv-isp.be/epidemie/epifr/CROSPFR/HISFR/TABLE08.HTM>
24. Fortin M, Stewart M, Poitras ME, Almirall J, Maddocks H. A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. *Annals of family medicine*. 2012;10(2):142-51.
25. Van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers J, Roos S, Knotterus J. Multimorbidity in General Practice: prevalence, incidence and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(5):367-75.
26. Costa G, Berjon M, Mochales J, Maleras R, Laso A, Vasallo M. Epidemiological features of comorbidity and its influence on the use of health services from Health Survey Madrid 2007. *Rev Esp Salud Publica*. 2009;83(6):835-46.
27. 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.
28. May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ*. 2009;339:b2803.
29. Bartożs Przywara. Projecting future health care expenditure at European level: drivers, methodology and main results. In: *European Economy - Economic Papers: European Commission*; 2010.
30. Broekx S, Den Hond E, Torfs R, Remacle A, Mertens R, D'Hooghe T, et al. The costs of breast cancer prior to and following diagnosis. *The European journal of health economics : HEPAC : health economics in prevention and care*. 2011;12(4):311-7.
31. Figueras J, McKee M. Health Systems, Health, Wealth and Societal Well-being. *European Observatory of Health Systems and Policies*; 2012.
32. L'Assurance Maladie Les affections de longue durée [Paris;2012 [cited September 2012]. Available from: <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/index.php>
33. Gilson L. Health policy and systems research: a methodology reader. Geneva: World Health Organization; 2012.
34. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organization of palliative care in Belgium. Brussels: Belgian Health care Knowledge Centre; 2009. KCE reports 115C (D/2009/10.273/42) Available from: <http://kce.fgov.be/publication/report/organisation-of-palliative-care-in-belgium>
35. World Health Organization. Primary Health care: now more than ever. Geneva: 2008. Available from: [http://www.who.int/whr/2008/whr08\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf)
36. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288(14):1775-9.



37. Coster S, Norman I. Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: a review. *International Journal of Nursing Studies*. 2009;46(4):508-28.
38. Dennis S, Zwar N, Griffiths R, Roland M, Hasan I, Davies G, et al. Chronic disease management in primary care: from evidence to policy. *Medical Journal Australia*. 2008;188:S53-S6.
39. Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2000(2):CD001117.
40. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2003;326(7402):1308-9.
41. Powell H, Gibson PG. Options for self-management education for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2003(1):CD004107.
42. Shin SY, Kolanowski AM. Best evidence of psychosocially focused nonpharmacologic therapies for symptom management in older adults with osteoarthritis. *Pain Management Nursing*. 2010;11(4):234-44.
43. Du S, Yuan C, Xiao X, Chu J, Qiu Y, Qian H. Self-management programs for chronic musculoskeletal pain conditions: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*. 2011;85 (3):e299-e310.
44. Jarrett ME, Cain KC, Burr RL, Hertig VL, Rosen SN, Heitkemper MM. Comprehensive self-management for irritable bowel syndrome: randomized trial of in-person vs. combined in-person and telephone sessions. *American Journal of Gastroenterology*. 2009;104(12):3004-14.
45. Blackstock F, Webster K. Disease-specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes. *Health Education Research*. 2007;22(5):703-17.
46. Effing T, Monninkhof EEM, Van Der Valk PPDLP, Zielhuis GGA, Haydn Walters E, Van Der Palen JJ, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009;(4)(CD002990).
47. Monninkhof E, van der Valk P, van der Palen J, van Herwaarden C, Partridge MR, Zielhuis G. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Thorax*. 2003;58(5):394-8.
48. Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Education & Counseling*. 2010;78(3):297-315.
49. Jovicic A, Holroyd-Leduc JM, Straus SE. Effects of self-management intervention on health outcomes of patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Cardiovascular Disorders*. 2006;6:43.
50. Powell LH, Calvin JE, Jr., Richardson D, Janssen I, Mendes de Leon CF, Flynn KJ, et al. Self-management counseling in patients with heart failure: the heart failure adherence and retention randomized behavioral trial. *JAMA*. 2010;304(12):1331-8.
51. Jones F, Riazi A. Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disability & Rehabilitation*. 2011;33(10):797-810.
52. Korpershoek C, van der Bijl J, Hafsteinsdottir TB. Self-efficacy and its influence on recovery of patients with stroke: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(9):1876-94.
53. Cadilhac DA, Hoffmann S, Kilkenny M, Lindley R, Lalor E, Osborne RH, et al. A phase II multicentered, single-blind, randomized, controlled trial of the stroke self-management program. *Stroke*. 2011;42(6):1673-9.
54. Chen SH, Tsai YF, Sun CY, Wu IW, Lee CC, Wu MS. The impact of self-management support on the progression of chronic kidney disease - A prospective randomized controlled trial. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2011;26 (11):3560-6.
55. Barlow J, Turner A, Edwards R, Gilchrist M. A randomised controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Education & Counseling*. 2009;77(1):81-9.





56. Watson WT, Gillespie C, Thomas N, Filuk SE, McColm J, Piwniuk MP, et al. Small-group, interactive education and the effect on asthma control by children and their families. *CMAJ*. 2009;181(5):257-63.
57. Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*. 2009;(1):CD005268.
58. Deakin TA, McShane CE, Cade JE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2005.
59. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, Storey L, Gage H, Foxcroft D, et al. Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: A systematic review. *Health Technology Assessment*. 2001;5 (10):i+iii-iv+1-69.
60. Rice KL, Dewan N, Bloomfield HE, Grill J, Schult TM, Nelson DB, et al. Disease management program for chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2010;182(7):890-6.
61. Baker DW, Dewalt DA, Schillinger D, Hawk V, Ruo B, Bibbins-Domingo K, et al. The effect of progressive, reinforcing telephone education and counseling versus brief educational intervention on knowledge, self-care behaviors and heart failure symptoms. *Journal of Cardiac Failure*. 2011;17(10):789-96.
62. Boyde M, Turner C, Thompson DR, Stewart S. Educational interventions for patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;26(4):E27-35.
63. Ringstrom G, Storsrud S, Posserud I, Lundqvist S, Westman B, Simren M. Structured patient education is superior to written information in the management of patients with irritable bowel syndrome: a randomized controlled study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2010;22(4):420-8.
64. Mason J, Khunti K, Stone M, Farooqi A, Carr S. Educational interventions in kidney disease care: a systematic review of randomized trials. *American Journal of Kidney Diseases*. 2008;51(6):933-51.
65. Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2003(2):CD003688.
66. Niedermann K, Fransen J, Knols R, Uebelhart D. Gap Between Short- and Long-Term Effects of Patient Education in Rheumatoid Arthritis Patients: A Systematic Review. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. 2004;51(3):388-98.
67. Luciano JV, Martinez N, Penarrubia-Maria MT, Fernandez-Vergel R, Garcia-Campayo J, Verduras C, et al. Effectiveness of a psychoeducational treatment program implemented in general practice for fibromyalgia patients: a randomized controlled trial. *Clinical Journal of Pain*. 2011;27(5):383-91.
68. Chan SW-C, Yip B, Tso S, Cheng B-S, Tam W. Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Education & Counseling*. 2009;75(1):67-76.
69. McGillion M, Watt-Watson J, Kim J, Yamada J. A systematic review of psychoeducational intervention trials for the management of chronic stable angina. *Journal of Nursing Management*. 2004;12(3):174-82.
70. Smith JR, Mugford M, Holland R, Noble M, Harrison B. Psycho-educational interventions for adults with severe or difficult asthma: A systematic review. *Journal of asthma*. 2007;44:219-41.
71. Sun HW, Wang JP, Wang SZ, Wang YY, Song YP, Yang ZH, et al. Effect of educational and psychological intervention on the quality of life of asthmatic patients. *Respir Care*. 2010;55(6):725-8.
72. Bailey EJ, Cates CJ, Kruske SG, Morris PS, Brown N, Chang AB. Culture-specific programs for children and adults from minority groups who have asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009;(2)(CD006580).
73. Rosal MC, Ockene IS, Restrepo A, White MJ, Borg A, Olendzki B, et al. Randomized trial of a literacy-sensitive, culturally tailored





- diabetes self-management intervention for low-income latinos: latinos en control. *Diabetes care*. 2011;34(4):838-44.
74. Hawthorne K, Robles Y, Cannings-John R, Edwards Adrian GK. Culturally appropriate health education for type 2 diabetes mellitus in ethnic minority groups. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2008.
75. Sarkisian CA, Brown AF, Norris KC, Wintz RL, Mangione CM. A systematic review of diabetes self-care interventions for older, African American, or Latino adults. *Diabetes Educator*. 2003;29(3):467-79.
76. Saksena A. Computer-based education for patients with hypertension: A systematic review. *Health Education Journal*. 2010;69(236).
77. Ghahari S, Leigh Packer T, Passmore AE. Effectiveness of an online fatigue self-management programme for people with chronic neurological conditions: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. 2010;24(8):727-44.
78. Berman RLH, Iris MA, Bode R, Drengenberg C. The effectiveness of an online mind-body intervention for older adults with chronic pain. *Journal of Pain*. 2009;10(1):68-79.
79. Bussey-Smith KL, Rossen RD. A systematic review of randomized control trials evaluating the effectiveness of interactive computerized asthma patient education programs. *Annals of Allergy, Asthma, & Immunology*. 2007;98(6):507-16; quiz 16.
80. World Health Organization, Health CoSDo. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Geneva: 2008. Available from: [http://www.who.int/social\\_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html](http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html)
81. Guidère Mathieu. *Méthodologie de la recherche*. Ellipses Marketing; 2004.
82. The MacColl Institute for Healthcare Innovation The Chronic Care Model [Seattle: Group Health Research Institute (GHRI) 2012 [cited March 2012]. Available from: [http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=About\\_US&s=6](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=About_US&s=6)
83. Vlayen J, Vanthomme K, Camberlin. C, Piérart J, Walckiers D, Kohn L, et al. Een eerste stap naar het meten van de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem - Un premier pas vers la mesure de la performance du système de soins de santé belge - KCE reports 128. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. Available from: [https://kce.fgov.be/fr/search/apachesolr\\_search/128?filters=type%3Abiblio%20ss\\_biblio\\_secondary\\_title%3A%22KCE%20Reports%22&retain-filters=1](https://kce.fgov.be/fr/search/apachesolr_search/128?filters=type%3Abiblio%20ss_biblio_secondary_title%3A%22KCE%20Reports%22&retain-filters=1)
84. Vlayen J, Van De Water G, Camberlin C, Paulus D, Leys M, Ramaekers D, et al. Clinical quality indicators - KCE reports 41. Brussels: KCE- Belgian Health Care Knowledge Centre; 2006. (D/2006/10.273/44) Available from: [https://kce.fgov.be/search/apachesolr\\_search/41](https://kce.fgov.be/search/apachesolr_search/41)
85. Vandebroeck P, Dechenne R, Becher K, Van den Heede K, Eyssen M, Geeraerts G, et al. Organisation of child and adolescent mental health care : development of a policy scenario. Health Services Research (HSR). Brussels: KCE = Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg = Centre fédéral d'expertise des soins de santé = Belgian Health Care Knowledge Centre; 2011. KCE Reports 175C (D/2012/10.273/14) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_175C\\_organization\\_mental\\_health\\_for\\_children\\_and\\_adolescents\\_2.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_175C_organization_mental_health_for_children_and_adolescents_2.pdf)
86. De Maeseneer J, Boeckxstaens P. Multi-morbidity, goal-oriented care and equity. In: James Mackenzie Lecture 2011. London: Royal College of General Practitioners; 2011.
87. World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Geneva;2012 [cited October 2012].
88. De Maeseneer J, Roberts RG, Demarzo M, Heakth I, Sewankambo N, Kidd MR, et al. Tackling NCDs: a different approach is needed. *The Lancet*. 2011;6736(11)61135-5(11).
89. Nolte M, McKee M, editors. *Caring for people with chronic conditions*. Berkshire: Open University Press; 2008.



90. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic diseases in Europe: strategies, interventions and challenges. Brussels: 2010. Available from: <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/partners/observatory/publications/studies/tackling-chronic-disease-in-europe-strategies,-interventions-and-challenges>
91. Annemans L, Boeckstaens P, Borgermans L, De Smedt D, Duchesnes C, Heyrman J, et al. Advantages, disadvantages and feasibility of the introduction of 'Pay for Quality' programmes in Belgium. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 118CD/2009/10.273/52
92. Gerkens S, Merkur S. Belgium: Health system review. Health Syst Transit. 2010;12(5):1-266, xxv.
93. Conseil Européen Ordres Médecins. Charte Européenne d'éthique médicale. Kos: 2011 10 June 2012. Available from: [http://www.ceom-ecmo.eu/sites/default/files/documents/fr-charte\\_europeenne\\_dethique\\_medicale-adoptee\\_a\\_kos\\_0.pdf](http://www.ceom-ecmo.eu/sites/default/files/documents/fr-charte_europeenne_dethique_medicale-adoptee_a_kos_0.pdf)
94. Ottawa University Les principes éthiques fondamentaux [Ottawa;2010 [updated 30 November 2010; cited September 2012].
95. Ståhl T, Wismar M, Ollila E, E. L, Leppo K, editors. Health in All Policies Prospects and potentials. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health; 2006.
96. De Maeseneer JM, van Driel ML, Green LA, van Weel C. The need for research in primary care. Lancet. 2003;362(9392):1314-9.
97. Mold J, LBlake G, Becker L. Goal-oriented medical care. Fam Med. 1991;23(1):46-51.
98. Delbanco T, Walker J, Bell SK, Darer JD, Elmore JG, Farag N, et al. Inviting Patients to Read Their Doctors' Notes: A Quasi-experimental Study and a Look Ahead. Annals of internal medicine. 2012;157(7):461-70.
99. INAMI-RIZIV Rapport annuel 2011- 4ème partie: Exposés thématiques - eCare : les technologies de l'information et de la communication dans le secteur des soins de santé [Brussels;2011 [cited September 2012]. Available from: <http://www.riziv.fgov.be/presentation/fr/publications/annual-report/index.htm>
100. Lorant V, Geerts C, D'Hoore W, Sauwens D, Remmen R, Peremans L, et al. Making General Practice Attractive: Encouraging GP attraction and retention. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 27/10/2008. KCE Reports 90C (D/2008/10.273/65) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=10504&CREF=12017](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=10504&CREF=12017)
101. Jonckheer P, Dubois C, Verhoeven E, Rincharde E, Baudewyns A-M, Haezaert T, et al. After-hours in primary care : which solutions ? Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre; 2011. (D/2011/10.273/89) Available from: [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/171C\\_after-hours\\_primary\\_care.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/171C_after-hours_primary_care.pdf)
102. Gerkens S, Farfan MI, Desomer A, Stordeur S, De Waroux M, Van de Voorde C, et al. The Belgian health system in 2010. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 04/10/2010. KCE Reports 138C (D/2010/10.273/61) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=5213&CREF=17949](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5213&CREF=17949)
103. Berckmans G, Alvarez Irusta L, Bouzegta N, Defloor T, Peeters G, Stordeur S, et al. Différenciation de fonctions dans les soins infirmiers : possibilités et limites. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2008 15/09/2008. KCE Reports 86B (D/2008/10.273/53) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_fr.aspx?SGREF=10498&CREF=11513](http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=10498&CREF=11513)
104. Sermeus W, Pirson M, Paquay L, Pacolet J, Falez F, Stordeur S, et al. Financing of home nursing in Belgium. 122C ed. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre.
105. Boyle S. United Kingdom (England): Health system review. Health Syst Transit. 2011;13(1):1-486.
106. North South Group Inc. Literature Review and Environmental Scan of Preferred Practices for Deployment of Health Human Resources



- and Decision Support Tools: Final Report. Ontario: Health Canada; 2004.
107. Service des Soins de Santé Psychosociaux - Dienst Psychosociale Gezondheidszorg. Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et réseaux de soins - Naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken [Brussels: SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement - FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu; 2012. Available from: <http://www.psy107.be/>
108. Vander Stichele RH, Van de Voorde C, Elseviers M, Verrue C, Soenen K, Smet M, et al. Medication use in rest and nursing homes in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2006 22/12/2006. KCE Reports 47C (D/2006/10.273/70) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=5220&CREF=8781](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5220&CREF=8781)
109. INAMI-RIZIV. Syntheserapport: de integratie van zorgkundigen in de thuisverpleging. Brussels: INAMI-RIZIV; 2012 January. 1240/UB/PPAS 200/2/Synthese
110. Sheer B, Wong FK. The development of advanced nursing practice globally. J Nurs Scholarsh. 2008;40(3):204-11.
111. Delamair M, Lafortune G. Les pratiques infirmières avancées : Une description et évaluation des expériences dans 12 pays développés. In: Editions OCDE. Paris: OCDE; 2010.
112. Bryant-Lukosius D, Carter N, Kilpatrick K, Martin-Misener R, Donald F, Kaasalainen S, et al. The clinical nurse specialist role in Canada. Nurs Leadersh (Tor Ont). 2010;23 Spec No 2010:140-66.
113. Van den Bosch K, Willemé P, Geerts J, Breda J, Peeters S, Van de Sande S, et al. Residential care for older persons in Belgium : Projections 2011 – 2025 - Synthesis. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 167 (D/2011/10.273/67) Available from: [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_167C\\_residential\\_care\\_in\\_Belgium\\_synthesis.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_167C_residential_care_in_Belgium_synthesis.pdf)
114. Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, Eysen M, Paulus D. Dementia : which non-pharmacological interventions? Good Clinical Practice (GCP). Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 160C (D/2011/10.273/37) Available from: <http://kce.fgov.be/Download.aspx?ID=3275>
115. Eysen M, Leys M, Desomer A, Senn A, Léonard C. Organisation des soins de santé mentale pour les personnes atteintes d'une maladie mentale grave et persistante. Y a-t- il des données probantes? Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2010 18/11/2010. KCE Reports 144B (D/2010/10.273/79) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_fr.aspx?SGREF=3228&CREF=18312](http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3228&CREF=18312)
116. Remmen R, Seuntjens L, Pestiaux D, Leysen P, Knops K, Lafontaine J-B, et al. Quality development in general practice in Belgium: status quo or quo vadis ? Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 28/03/2008. KCE Reports 76C (D/2008/10.273/49) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=10504&CREF=10799](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=10504&CREF=10799)
117. Beaulieu M-D, Pomey M-P, Côté B, Del Grande C, Ghorbel M, Hua P, et al. Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne [Québec: INESS . Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2012 [cited September 2012]. Available from: [http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=65&user\\_inesssdoc\\_pi1%5Bcode%5D=FICHE&user\\_inesssdoc\\_pi1%5Buid%5D=2028&user\\_inesssdoc\\_pi1%5BbackUrl%5D=index.php%253Fid%253D49%2526no\\_cache%253D1&cHash=f98b83ed4aa8d8332c018454c09ef0d9](http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=65&user_inesssdoc_pi1%5Bcode%5D=FICHE&user_inesssdoc_pi1%5Buid%5D=2028&user_inesssdoc_pi1%5BbackUrl%5D=index.php%253Fid%253D49%2526no_cache%253D1&cHash=f98b83ed4aa8d8332c018454c09ef0d9)
118. Mathieu C, Nobels F, Peeters G, Van Royen P, Dirven K, Wens J, et al. Qualité et organisation des soins du diabète de type 2. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2006 12/05/2006. KCE Reports 27B (D2006/10.273/08) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_fr.aspx?SGREF=3470&CREF=6613](http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3470&CREF=6613)
119. Vlayen J, Vrijens F, Beirens K, Stordeur S, Devriese S, Van Eycken E. Indicateurs de qualité en oncologie : cancer du testicule. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des



- soins de santé (KCE); 2010. KCE Reports 149B (D/2010/10.273/97) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_fr.aspx?SGREF=3228&CREF=18825](http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3228&CREF=18825)
120. Stordeur S, Vrijens F, Beirens K, Vlayen J, Devriese S, Van Eycken E. Quality indicators in oncology: breast cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. KCE Reports 150C (D/2010/10.273/101) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=5211&CREF=18847](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5211&CREF=18847)
121. Michiels D, Sun Y, Thijs V, Saka Rasić O, Hemelsoet D, Eysen M, et al. Les unités neurovasculaires: efficacité, indicateurs de qualité et organisation. Bruxelles: 2012. D/2012/10.273/42
122. Organisation for Economic Co-operation and Development Health Care Quality Indicators [2012 [cited September 2012]. Available from: <http://www.oecd.org/health/healthpoliciesanddata/healthcarequalityindicators.htm>
123. Ivers N, Jamtvedt G, Flottorp S, Young JM, Odgaard-Jensen J, French SD, et al. Audit and feedback: effects on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;6:CD000259.
124. Somme D, Trouve H, Drame M, Gagnon D, Couturier Y, Saint-Jean O. Analysis of case management programs for patients with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2012;8(5):426-36.
125. Huis voor gezondheid [Brussels;2012 [cited October 2012]. Available from: <http://www.huisvoorgezondheid.be/>
126. Spinewine A, Foulon V, Claeys C, De Lepeleire J, Chevalier P, Desplenter F, et al. Seamless care with regard to medications between hospital and home. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 12/07/2010. KCE Reports 131C (D/2010/10.273/39) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=14851&CREF=16674](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=14851&CREF=16674)
127. INAMI-RIZIV Conventions Sclérose en plaques - Sclérose latérale amyotrophique en phase avancée et maladie de Huntington en phase avancée ~ Overeenkomsten Multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose in een ver gevorderd stadium en ziekte van Huntington in een ver gevorderd stadium [Brussels;2012 [cited October 2012]. Available from: <http://www.riziv.fgov.be/care/fr/hospitals/specific-information/sclerose-huntington/index.htm>
128. Van Vlaenderen I, Worrall J, Raza S, Colle A, De Vos C, Strens D, et al. Cardiac rehabilitation: clinical effectiveness and utilisation in Belgium. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 27/10/2010. KCE Reports 140C (D/2010/10.273/67) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=5211&CREF=18161](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5211&CREF=18161)
129. Leclercq A, De Gauquier K, Ceuppens A, Boly J, Van Den Steen D, Paulus D. Consumption of physiotherapy and physical and rehabilitation medicine in Belgium. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 26/09/2008. KCE Reports 87C (D/2008/10.273/56) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=10504&CREF=11595](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=10504&CREF=11595)
130. Arrêté royal du 29 janvier 2007 fixant, d'une part, les normes auxquelles le <programme> de soins pour le patient gériatrique doit répondre pour être agréé et, d'autre part, des normes complémentaires spéciales pour l'agrément d'hôpitaux et de services hospitaliers 7 Mars 2007.
131. Gailly J, Gerken S, Van Den Bruel A, Devriese S, Obyn C, Cleemput I. Use of point-of care devices in patients with oral anticoagulation: a Health technology Assessment. Brussels: 2009. KCE Reports 117C Available from: <https://kce.fgov.be/publication/report/use-of-point-of-care-devices-in-patients-with-oral-anticoagulation-a-health-techn>
132. World Health Organization Mobile EHealth [Geneva;2012 [cited October 2012]. Available from: [http://www.who.int/goe/mobile\\_health/en/](http://www.who.int/goe/mobile_health/en/)
133. Institute of Medicine. Digital data Improvement priorities for continuous learning in health and health care Washington: 2012.





134. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo ME, Mercer SW. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *BMJ*. 2012;345:e6341.
135. Sackett D. Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM. 2nd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
136. Sermeus W, Vleugels A, Vanhaecht K, et al. Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen. Leuven: 2009. Available from: [https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:ffODrRU7I5gJ:www.zorg-en-gezondheid.be/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier%3Did%26ItemID%3D22699+transmurale+projecten+klinische+paden&hl=fr&gl=be&pid=bl&srcid=ADGEE5iJK-wQlpJmIEe6S5KoACd5pNisGrjRXOpCgz5WbZS07J\\_VZYvR1js0wyO2JlzAJfrYCo8Skhq6zSghXjVSswz-TP-gSqTERYjk6\\_5wgOISuGxJbwdVoyu9KNG64kjMZsxoD3q&sig=AHIEtbTZj3wR2-qqV3el2NILnGThXSe9eA](https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:ffODrRU7I5gJ:www.zorg-en-gezondheid.be/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier%3Did%26ItemID%3D22699+transmurale+projecten+klinische+paden&hl=fr&gl=be&pid=bl&srcid=ADGEE5iJK-wQlpJmIEe6S5KoACd5pNisGrjRXOpCgz5WbZS07J_VZYvR1js0wyO2JlzAJfrYCo8Skhq6zSghXjVSswz-TP-gSqTERYjk6_5wgOISuGxJbwdVoyu9KNG64kjMZsxoD3q&sig=AHIEtbTZj3wR2-qqV3el2NILnGThXSe9eA)
137. Sermeus W, Pirson M, Paquay L, Pacolet J, Falez F, Stordeur S, et al. Financing of home nursing in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 04/02/2010. KCE Reports 122C (D/2010/10.273/07) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=14851&CREF=14921](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=14851&CREF=14921)
138. Annemans L, Boeckstaens P, Borgermans L, De Smedt D, Duchesnes C, Heyrman J, et al. Advantages, disadvantages and feasibility of the introduction of 'Pay for Quality' programmes in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009 16/11/2009. KCE Reports 118C (D/2009/10.273/52) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=13035&CREF=14182](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=13035&CREF=14182)
139. Roberfroid D, Stordeur S, Camberlin C, Van de Voorde C, Vrijens F, Léonard C. Physician workforce supply in Belgium. Current situation and challenges. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 18/01/2008. KCE Reports 72C (D/2008/10.273/09) Available from: [http://kce.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=9152&CREF=10554](http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=9152&CREF=10554)
140. Plsek P. Redesigning Health Care with Insights from the Science of Complex Adaptive Systems, appendix B In: America CoQoHCi, editor. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century Committee on Quality of Health Care in America,. Washington, D.C.: IOM; 2001.
141. Plsek PE, Wilson T. Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ*. 2001;323(7315):746-9.



## ■ ANNEXE DU POSITION PAPER

### INVENTAIRE RÉCAPITULATIF DES PRINCIPAUX CHAMPS D'ACTION ET DES ACTEURS CONCERNÉS

La mise en œuvre des recommandations formulées dans ce document requiert des initiatives dans différents domaines.

- Enseignement et formation;
- Mise au point de protocoles et d'outils de communication;
- Mise au point de technologies de l'information et de la communication;
- Initiatives d'optimisation de la qualité;
- Empowerment des patients et des soignants informels;
- Ressources humaines;
- Réformes organisationnelles.
- Les chapitres ci-après inventorient les différents acteurs concernés dans chacun de ces sept domaines.

#### Annexe 1.1. Enseignement et formation

##### *Annexe 1.1.1. Institutions académiques et écoles supérieures*

Les institutions académiques et les écoles supérieures sont en première ligne pour la mise en œuvre des recommandations suivantes:

- Point d'action 3.1: attractivité de la profession de médecin généraliste;
- Point d'action 4.2: formation des infirmiers de pratique avancée;
- Point d'action 7.1: nouvelle fonction de « case manager » (gestionnaire de cas);
- 12<sup>e</sup> Recommandation: développement des compétences de détection des maladies chroniques;
- Point d'action 13.1: compétences des soignants pour favoriser le « self empowerment » du patient.

##### *Annexe 1.1.2. Organisations professionnelles*

De même, les organisations professionnelles ont pour mission d'inclure les points suivants dans leur programme de formation continue:





- 2<sup>e</sup> Recommandation: modules de formation pour l'évaluation des besoins et l'élaboration d'un plan de soins;
- Point d'action 7.1: mise au point d'un programme de formation pour le développement des compétences en case management (gestion de cas);
- Point d'action 11.3: mise au point d'un module de formation pour gérer les sorties d'hôpital;
- 12<sup>e</sup> Recommandation: formation continue pour entretenir/améliorer les compétences de détection des maladies chroniques.

## Annexe 1.2. Mise au point de protocoles et d'outils de communication

### Annexe 1.2.1. Organisations professionnelles

Les organisations professionnelles sont principalement responsables du développement des outils présentés dans les points d'action suivants:

- Point d'action 1.2: mise au point et utilisation d'un « module soins chroniques » intégré dans le dossier médical;
- 12<sup>e</sup> Recommandation: outils de promotion pour le dépistage précoce;
- Point d'action 13.2: outils pour favoriser le « self empowerment » du patient.

### Annexe 1.2.2. Organisations de patients

- Le Point d'action 13.2 ci-dessus requiert également la participation active des organisations de patients.

### Annexe 1.2.3. Comité de l'assurance

- Point d'action 1.3: adoption d'un outil d'évaluation standard pour l'évaluation des besoins du patient.

## Annexe 1.3. Mise au point de technologies de l'information et de la communication

### Annexe 1.3.1. eHealth

De nombreux points d'action et recommandations formulés dans ce position paper nécessitent pour leur mise en œuvre des applications de technologie d'information et de communication (ICT). La mise en œuvre de ces nouvelles applications ICT est essentiellement du ressort d'eHealth:

- Point d'action 1.2: mise au point et utilisation d'un « module soins chroniques » intégré dans le dossier médical, en collaboration avec les professionnels;
- Point d'action 6.3: collecte de données en vue de la mesure d'indicateurs de qualité;
- Point d'action 13.2: mise au point d'outils pour le « patient empowerment », en collaboration avec les associations de patients et les professionnels de la santé;
- Point d'action 14.4: instauration d'un système de soins de santé orienté vers les soins chroniques, basé notamment sur la collecte de données à différents niveaux.

### Annexe 1.3.2. Comité de l'assurance

- Point d'action 1.2: mise au point et utilisation d'un « module soins chroniques » intégré dans le dossier médical.

## Annexe 1.4. Initiatives d'amélioration de la qualité

Les initiatives d'amélioration de la qualité s'appuient sur le savoir et la collaboration de différents acteurs:

### Annexe 1.4.1. Instances fédérales et entités fédérées

- Point d'action 6.1: définition claire des objectifs et des conséquences du système de qualité, en collaboration avec les parties prenantes;
- Point d'action 11.3: nécessité de nommer un gestionnaire lors de la sortie d'hôpital pour les cas complexes (cf. programme de soins gériatriques).



- Point d'action 6.1: définition claire des objectifs et des conséquences du système de qualité, en collaboration avec les parties prenantes;
- Point d'action 6.2: recherche d'indicateurs de qualité;
- Point d'action 6.4: feedback aux professionnels;
- Point d'action 11.1: mise au point de protocoles partagés entre les lignes de soins;
- Point d'action 15.1: formulation de guides de pratique, y compris en matière de comorbidité.

#### *Annexe 1.4.2. Organisations de patients*

- Point d'action 6.1: définition claire des objectifs et des conséquences du système de qualité, en collaboration avec les parties prenantes;
- Point d'action 6.2: recherche d'indicateurs de qualité.

#### *Annexe 1.4.3. eHealth*

- Point d'action 6.3: collecte de données en vue de la mesure d'indicateurs de qualité.

#### *Annexe 1.4.4. Conseil National pour la Promotion de la Qualité*

- Point d'action 6.1: définition claire des objectifs et des conséquences du système de qualité, en collaboration avec les parties prenantes;
- Point d'action 6.2: recherche d'indicateurs de qualité;
- Point d'action 11.1: mise au point de protocoles partagés entre les lignes de soins.

#### *Annexe 1.4.5. Comité de l'assurance*

- 6<sup>e</sup> Recommandation: support d'un programme permanent d'amélioration de la qualité des soins chroniques, incluant les quatre points d'action susmentionnés.

#### *Annexe 1.4.6. Législation*

- Point d'actions 6.1 et 6.3: cadre légal et conditions applicables à la collecte de données;

- Point d'action 11.3: nécessité de nommer un gestionnaire lors de la sortie d'hôpital pour les cas complexes (cf. programme de soins gériatriques).

### **Annexe 1.5. Empowerment**

L'empowerment passe par une étroite collaboration entre le patient et le professionnel des soins de santé.

#### *Annexe 1.5.1. Organisations de patients*

- Point d'action 5.2: soutien aux aidants informels, pour permettre au patient de rester chez lui autant que possible et souhaité;
- Point d'action 13.2: mise au point d'outils pour l'empowerment des patients;
- Point d'action 14.1: provision d'informations exactes et actualisées;
- Point d'action 14.2: empowerment du patient dans les soins de routine.

#### *Annexe 1.5.2. Institutions académiques et écoles supérieures*

- Point d'action 13.1: compétences des soignants pour favoriser l'empowerment des patients.

#### *Annexe 1.5.3. Organisations professionnelles*

- Point d'action 13.1: compétences des soignants pour favoriser l'empowerment des patients;
- Point d'action 13.2: mise au point d'outils pour favoriser l'empowerment des patients.

#### *Annexe 1.5.4. Mutuelles*

- Point d'action 5.2: soutien aux aidants informels, pour permettre au patient de rester chez lui autant que possible et souhaité;
- Point d'action 14.1: provision d'informations exactes et actualisées;
- Point d'action 14.2: empowerment du patient dans les soins de routine.



## Annexe 1.6. Ressources humaines

### Annexe 1.6.1. Instances fédérales

- 19<sup>e</sup> Recommandation: planification des ressources humaines en tenant compte des nouveaux rôles et fonctions dans les soins de santé de première ligne.

### Annexe 1.6.2. Organisations professionnelles

- Point d'action 3.2: conditions de travail des médecins généralistes.

### Annexe 1.6.3. Comité de l'assurance

- Point d'action 3.2: conditions de travail des médecins généralistes;
- Points d'actions 4.1 et 4.2: délégation des tâches par les médecins généralistes à d'autres professionnels, et par les infirmiers à des soignants professionnels moins qualifiés.
- Point d'action 7.1: fonction de case manager (gestionnaire de cas).

### Annexe 1.6.4. Législation

- Point d'action 3.2: conditions de travail des médecins généralistes;
- Point d'action 4.1 et 4.2: délégation des tâches par les médecins généralistes à d'autres professionnels, et par les infirmiers à des soignants professionnels moins qualifiés ;
- Point d'actions 4.3: reconnaissance des nouvelles qualifications des infirmiers;
- Point d'action 7.1: reconnaissance de la fonction de case manager (gestionnaire de cas).

## Annexe 1.7. Réformes organisationnelles

### Annexe 1.7.1. Observatoire des maladies chroniques

- Point d'action 15.1: suivi des évolutions scientifiques et des données relatives aux patients/soins chroniques;
- Point d'action 20: conversion du présent document en un plan opérationnel et évaluation de sa mise en œuvre.

### Annexe 1.7.2. Entités fédérées

- Points d'action 5.1, 5.2 et 5.3: prestation des soins dans l'environnement le moins complexe: développement de politiques dans ce sens, soutien des aidants informels, mise en place d'alternatives aux institutions;
- Point d'action 15.1: suivi des évolutions scientifiques et des données relatives aux patients/soins chroniques;
- Point d'action 16.1: optimisation des structures de coordination au niveau « meso »;
- 17<sup>e</sup> Recommandation: garantie d'accessibilité et d'équité pour tous les malades chroniques (exemples: soins de répit, listes d'attente pour soins en institution).

### Annexe 1.7.3. Conférence interministérielle Santé publique

- Point d'action 5.1: politiques visant à encourager les malades chroniques à vivre à leur domicile;
- Point d'action 7.2: rationalisation des réseaux de coordination;
- Point d'action 16.1: optimisation des structures de coordination au niveau « meso »;
- Point d'action 20: conversion du présent document en un plan opérationnel et évaluation de sa mise en œuvre.



#### *Annexe 1.7.4. Futur institut pour des réponses concertées aux défis de santé*

- Point d'action 7.2: rationalisation des réseaux de coordination;
- Point d'action 16.1: optimisation des structures de coordination au niveau « meso »;
- Point d'action 16.2: cellule de coordination stratégique au plus haut niveau;
- Point d'action 20: conversion du présent document en un plan opérationnel et évaluation de sa mise en œuvre.

#### *Annexe 1.7.5. INAMI*

- Point d'action 15.1: suivi des évolutions scientifiques et des données relatives aux patients/soins chroniques;
- Point d'action 15.2: pooling des compétences opérationnelles pour la mise en œuvre des réformes.

#### *Annexe 1.7.6. Comité de l'assurance*

- Points d'action 5.1, 5.2 et 5.3: prestation des soins dans l'environnement le moins complexe: développement de politiques dans ce sens, soutien des aidants informels, mise en place d'alternatives aux institutions;
- 16<sup>e</sup> Recommandation: optimisation des structures de coordination existantes;
- 17<sup>e</sup> Recommandation: garantie d'accessibilité et d'équité pour tous les malades chroniques;
- 18<sup>e</sup> Recommandation: ensemble mixte de mécanismes de paiement et budget pour les soins ambulatoires.

#### *Annexe 1.7.7. Législation*

- Point d'action 5.1: politiques visant à encourager les malades chroniques à vivre à domicile.



### Principaux acteurs impliqués dans la mise en œuvre des points d'action et des recommandations

	Universités/ Écoles supérieures	Organisations professionnelles	Organisations de patients	Comité de l'assurance	eHealth	Instances fédérales	Entités fédérées	CNPQ	Ministre (législatif)	Mutuelles
<b>Enseignement et formation</b>	PA 3.1 PA 4.2 PA 7.1 Rec 12 PA 13.1	Rec 2 PA 7.1 PA 11.3 Rec 12								
<b>Mise au point de protocoles et d'outils de communication</b>		PA 1.2 Rec 12 PA 13.2	PA 13.2							
<b>Mise au point de technologies de l'information et de la communication</b>				PA 1.2	PA 1.2 PA 6.3 PA 13.2 PA 14.4					
<b>Initiatives d'amélioration de la qualité</b>		PA 6.1 PA 6.2 PA 6.4 PA 11.1 PA 15.1	PA 6.1 PA 6.2	Rec 6	PA 6.3	PA 6.1 PA 11.3	PA 6.1	PA 6.1 PA 6.2 PA 15.1	PA 6.1 PA 6.3 PA 11.3	
<b>Empowerment</b>	PA 13.1	PA 13.1 PA 13.2	PA 5.2 PA 13.2 PA 14.1 PA 14.2							PA 5.2 PA 14.1 PA 14.2
<b>Ressources humaines</b>		PA 3.2		PA 3.2 PA 4.1 PA 4.2 PA 7.1		Rec 19			PA 3.2 PA 4.1 PA 4.2 PA 4.3 PA 7.1	



	Observatoire des maladies chroniques	Futur Institut des solutions concertées	Conférence interministérielle	Comité l'Assurance	de Entités fédérées	INAMI	Ministre (législation)
<b>Réformes organisationnelles</b>	PA 15.1	PA 7.2	PA 5.1	PA 5.1	PA 5.1	PA 15.1	PA 5.1
	PA 20	PA 16.1	PA 7.2	PA 5.2	PA 5.2	PA 15.2	
		PA 16.2	PA 16.1	PA 5.3	PA 5.3		
		PA 20	PA 20	Rec 16	PA 15.1		
				Rec 17	PA 16.1		
			Rec 18	Rec 17			







## COLOPHON

Titre :	Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique
Sous la direction de :	Dominique Paulus, Koen Van den Heede, Raf Mertens
Co-auteurs :	Felicity Allen (Abacus International <sup>®</sup> ), Sibyl Anthierens (Universiteit Antwerpen), Liesbeth Borgermans (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Anja Desomer, Sophie Gerkens, Genevieve Haucotte (INAMI – RIZIV), Jan Heyrman (KULeuven), Jean Macq (UCL), George Osei-Assibey (Abacus International <sup>®</sup> ), Vinciane Quoidbach (Cabinet de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique), Roy Remmen (Universiteit Antwerpen), Olivier Schmitz (UCL), Hilde Spitters (Universiteit Tilburg), Linda Symons (Universiteit Antwerpen), Therese Van Durme (UCL), Florence Vandendorpe (UCL), Bert Vrijhoef (Universiteit Tilburg)
Relecture :	Membres des sections consultative et scientifique de l'Observatoire des maladies chroniques
Experts externes :	Daan Aeyels (Huis voor Gezondheid), Jean-Pierre Baeyens (Belgische Vereniging voor gerontologie en geriatrie), Claudine Baudart (Association des infirmières indépendantes de Belgique), Luc Berghmans (Observatoire Santé du Hainaut), Anne Beyen (Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Tienen), Jan De Maeseneer (UGent), Claude Decuyper (Fédération nationale des infirmiers de Belgique), Marc Doms (Belgische Vereniging van Ziekenhuisapothekers), Aurore De Wilde (Fédération Nationale des Infirmiers de Belgique), Xavier De Bethune (ANMC), Micky Fierens (Ligue des Usagers des Services de Santé), Johan Hellings (ICURO), Evelyne Hens (Socialistische Mutualiteit), Lon Holtzer (Associatie K.U.Leuven / Vlaamse Overheid), Tom Jacobs (Domus Medica), Luc Lefèbvre (Société Scientifique de Médecine Générale), Luc Maes (E-Health), Guillaume Mathot (Société Scientifique des Jeunes médecins généralistes – SSMJ), Frank Nobels (OLVZ Aalst), Christian Swine (Cliniques Universitaires UCL Mont-Godinne), Jean-Luc Vachery (Hôpital Erasme), Isabelle Van der Brempt (SPF Santé publique – FOD Volksgezondheid), Luc Van Gorp (Katholieke Hogeschool Limburg / Wit-Gele Kruis Vlaanderen), Ilse Weeghmans (Vlaams Patiëntenplatform), Johan Wens (Universiteit Antwerpen)
Remerciements :	Pierre-Yves Bolen (Région Wallonne), Brigitte Bouton (Région Wallonne), Chris Decoster (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Ri De Ridder (RIZIV – INAMI), Stephen Mitchell (Abacus International <sup>®</sup> )
Validateurs externes :	Prof. Dr med. Reinhard Busse (Department of Health Care Management Berlin, Germany), Prof Bart Criel (Institute of Tropical Medicine, Antwerpen), Prof. Martin Fortin (Département de médecine de famille, Université de Sherbrooke, Canada)
Stakeholders :	Johan Abrahams (St-Elisabeth Woon- en zorgcentrum Hasselt), Claudine Baudart (Association des infirmières indépendantes de Belgique), Marie-Claire Beudelot (Cliniques Universitaires Saint-Luc), Guy Beuken (UCL), Corinne Bouuaert (ULG), Pierre Chevalier (UCL), Marleen Cloes (Ligue en faveur des insuffisants rénaux), Bart Coessens (Woon- en zorgcentrum St-Bernardus, Bertem), Leentje Cools (Samenwerkinginitiatief EersteLijnsgesondheidszorg Amberes, Antwerpen), Sofie De Mars (Ziekenzorg CM), Jos Desmedt (Huisartsengroepspraktijk Het pleintje Booischoot), Tine Devlieger (Universiteit Antwerpen), Ingrid Druyts



(Vereniging Huisartsenkringen Zuiderkempen), Caroline Ducenne (asbl Aidants Proches, Belgrade), Anne Gillet-Verhaegen (GBO / Cartel), Marleen Haems (Kovag), Sabine Henry (Ligue Alzheimer), Jannie Hespel (Thuishulp vzw Socialistische Mutualiteiten), Hilde Lamers (Alzheimer Liga), Marina Lermytte (De Volksmacht Turnhout), Jean Loiseau (Association des gestionnaires Publics de Maisons de Repos et de Maisons de Repos et de soins de la Province de Liège), Kara Mazlum (Dionysos), Saphia Mokrane (Entraide Marolles), Valentine Musette (Fédération des Associations de Médecins Généralistes de Bruxelles), Christine Ori (asbl Aides et soins à domicile Liège-Huy-Waremme), François Poncin (Réseau-Hépatite C Bruxelles), Ilse Pynaert (Lokaal Multidisciplinair Netwerk Oost-Meetjesland & West-Meetjesland), Janneke Ronse (UGent), Ferdinand Schreurs (ABSYM – BVAS), Jean-François Soupart (Forum des Associations de Généralistes), Paul Van den Heuvel (Ziekenhuis Netwerk Antwerpen), Kristien Van Deyk (UZ Leuven), Omer Van Haute (UZ Gent), Chris Van Hul (Landsbond van de Onafhankelijke Ziekenfondsen), Karin Van Sas (Praktijkhuis Baarle), Alfred Velz (Cabinet du Ministre de la Famille, de la Santé et des Affaires sociales de la Communauté germanophone), Patrick Verdonck (Domus Medica).

Membres du groupe pilote  
(également invités en tant que Stakeholders)

Jean-Pierre Baeyens (Belgische Vereniging voor gerontologie en geriatrie), Jacques Boly (ANMC), Chris Decoster (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Ri De Ridder (RIZIV – INAMI), Olivier Grégoire (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Micky Fierens (Ligue des Usagers des Services de Santé), Yolande Husden (Cabinet Région Wallonne), Marie-Claire Minne (Fédération Wallonie-Bruxelles), Philippe Henry de Generet (Cabinet du Ministre du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale), Sophie Lokietek (Service Public de Wallonie, DG05), Louis Paquay (Wit-Gele Kruis), Vinciane Quoidbach (Cabinet de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique), Dominique Sege (Coccom), Saskia Van Den Bogaert (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Isabelle Van der Brempt (SPF Santé publique – FOD Volksgezondheid), Ilse Weeghmans (Vlaams Patiëntenplatform)

Conflits d'intérêt des experts et stakeholders :

Les experts invités, les stakeholders, les membres du groupe pilote et de l'Observatoire des maladies chroniques ont contribué de par leur expérience et connaissances relatives au sujet. A ce titre, ils pourraient avoir des intérêts en relation avec le domaine des soins chroniques, liés à leur fonction dans le secteur des soins de santé. Aucun d'entre eux n'a déclaré d'autre conflit d'intérêt pouvant diminuer la valeur de sa contribution à cette étude.

Conflits d'intérêt déclarés par les validateurs :

Reinhard Busse a reçu des fonds en tant qu'auteur d'une publication pour l'Observatoire de l'OMS ("Tackling Chronic Disease in Europe") et pour plusieurs présentations sur le sujet.

Layout :

Ine Verhulst



**Disclaimer :**

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration.**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication : 19 décembre 2012 (2<sup>nd</sup> print ; 1<sup>st</sup> print :10 décembre 2012)  
Domaine : Health Services Research (HSR)  
MeSH : Chronic Disease; Health Care Reform; Organization and Administration  
Classification NLM : W.84.3.  
Langue : français  
Format : Adobe® PDF™ (A4)  
Dépot légal : D/2012/10.273/83

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »  
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-rapports-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Paulus D , Van den Heede K, Mertens R. Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2012. KCE Reports 190Bs. D/2012/10.273/83.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.



