

Comparaison internationale de l'organisation de la médecine spécialisée

Des innovations dans cinq pays

Lucie Michel et Zeynep Or

*Institut de recherche et documentation en économie de la santé,
IRDES*

SOMMAIRE

SYNTHESE	1
Rappel des objectifs et méthodes.....	3
1. Une nécessité partagée de décloisonner l'organisation des soins en silos	5
2. Vers une recomposition des frontières entre soins primaires, secondaires et médico- sociaux... ..	5
Développement de parcours de soins à responsabilités partagées centrés sur le patient ..	6
Emergence des équipes pluriprofessionnelles ..	7
... qui ne bénéficient pas forcément d'un système d'information intégré pour la coordination	7
Des professionnels pivots favorisant la coordination entre soins primaires et secondaires	8
3. ... qui implique une nouvelle manière de penser les rôles professionnels.....	9
Des spécialistes de plus en plus investis en soins primaires.....	9
De nouveaux rôles qui sont désormais flexibles et évolutifs.....	10
Vers une éducation interprofessionnelle ?.....	10
4. Une approche populationnelle de l'intégration des soins qui s'organise au niveau local.	11
5. Des incitations financières appropriées et alignées avec des objectifs de soins	12
Pas de modèle de financement unique, mais des incitations à l'intégration des soins.....	12
Modification de la T2A pour intégrer les objectifs de coordination	13
Le mode de paiement est un outil parmi d'autres pour améliorer la prise en charge des patients	13
6. Quels enseignements retenir pour la France ?	14
Les défis à surmonter	14
Des leviers partagés pour faciliter le changement.....	15
ANGLETERRE	19
Le système de santé anglais en bref	20
1. Services gériatriques intégrés - Leeds	21
Contexte.....	21
Aperçu des services gériatriques de Leeds	22
Vision commune : éviter l'hospitalisation du patient	25
Rôle du financement local.....	26
Déplacer l'attention des plus malades vers la population globale	27
2. Le service respiratoire intégré - Whittington	30
Contexte.....	30
Aperçu du développement d'une équipe respiratoire intégrée	31
Le rôle de gestion et de financement de l'hôpital	37
Principaux enseignements	38
Défis à relever	38
Leviers	39
Références	40

HOLLANDE	43
Le système de santé néerlandais en bref	44
Forfait de soins de maternité - La Haye.....	45
Contexte	45
Aperçu du développement des Organisations de soins de maternité intégrés (IGO)	46
Mise en œuvre de la rémunération globale forfaitaire (bundle payment) pour les soins de maternité.....	48
Les forfaits du parcours de soins de maternité.....	49
Rémunération des fournisseurs de soins.....	51
Principaux enseignements	54
Défis à relever	54
Leviers	54
Références	55
ITALIE.....	57
Le système de santé italien en bref	58
1. Réseaux du pied diabétique en Toscane	59
Contexte	59
Aperçu de l'évolution des soins du pied diabétique en Italie	60
Réseaux de pied diabétique à Arezzo et Pistoia - Toscane	62
Le rôle de l'évaluation et du benchmarking.....	66
2. Réseaux d'insuffisance cardiaque en Toscane	67
Contexte	67
Aperçu de l'évolution de la prise en charge en réseau de l'insuffisance cardiaque.....	68
Évaluation continue des résultats.....	72
Principaux enseignements	73
Défis à relever	73
Leviers	73
Références	74
ETATS-UNIS CAROLINE DU NORD	77
Le système de santé américain en bref	78
1. Prise en charge multidisciplinaire en oncologie – Caroline du Nord.....	79
Contexte.....	79
Historique du développement d'une prise en charge multidisciplinaire.....	79
Organisation d'une prise en charge hospitalière multidisciplinaire et pluriprofessionnelle	80
Les infirmières navigatrices : pivots de la prise en charge intégrée	81
Un modèle motivé avant tout par « ce qu'il y a de mieux pour le patient et non par des raisons économiques »	82
2. Un modèle de soins intégrés en insuffisance rénale chronique – Caroline du Nord.....	85
Contexte.....	85
Historique de développement d'une prise en charge intégrée	86
Une infirmière de pratique avancée pour connecter le centre hospitalier et les centres ambulatoires de dialyse	86
La pérennité des financements n'est pas tout à fait assurée	88

Principaux enseignements	89
Défis à relever	89
Leviers	89
Références	90
ALLEMAGNE.....	91
Le système de santé allemand en bref.....	92
Les Mvz- Medizinische Versorgungszentren Centres de santé pluridisciplinaires	
de proximité.....	93
Historique.....	93
Contexte.....	93
Premier exemple - : Herzpraxis – Un MVZ créé par des cardiologues libéraux	
et généralistes.....	94
Deuxième exemple : Praxis Klinik –MVZ de chirurgie ambulatoire	96
Troisième exemple : Vivantes	96
Principaux enseignements	97
Défis à relever	97
Leviers	98
Références	98

SYNTHESE

Rappel des objectifs et méthodes

Cette recherche s'appuie sur une comparaison internationale afin d'analyser différentes formes d'organisation de la médecine spécialisée. L'objectif était de cerner de nouveaux modèles organisationnels et de financements intégrant des soins de spécialistes, les rôles et fonctions tenus par les spécialistes dans ces organisations, leur articulation, voire intégration, avec les acteurs des soins primaires. Il s'agissait aussi de comprendre quelles peuvent être les marges de transfert de certains soins hospitaliers vers l'ambulatoire, et les possibilités d'amélioration de la prise en charge et de la coordination des soins chroniques selon les besoins des patients.

Nous avons réalisé des études de cas et fourni des monographies sur la prise en charge des pathologies/conditions spécifiques dans cinq pays. Ces études de cas ont été l'occasion d'examiner les modes de fonctionnement tant économiques et professionnels qu'organisationnels par une description la plus complète possible des dispositifs observés. Afin de faire émerger des exemples d'organisations innovantes et d'affiner nos questions de départ, nous nous sommes appuyés sur des experts et des chercheurs internationaux qui nous ont aussi mis en contact, dans chaque pays, avec les professionnels de santé concernés. Ainsi, nous avons identifié huit exemples/formes d'organisation dans cinq pays (Encadré 1).

A travers ces exemples nous avons cherché à comprendre :

- Comment améliorer la prise en charge globale des patients en intégrant mieux les soins des spécialistes avec les soins primaires et le médico-social dans un parcours de soin?
- Comment décloisonner les silos existants entre spécialités mais aussi entre soins primaires et secondaires et le médico-social ?
- Comment travaillent les médecins spécialistes dans des équipes pluri-professionnelles?
- Quels sont les outils et organisations qui renforcent ce travail en équipe ?
- Quels types de financements pour faire émerger de nouvelles modalités d'organisations du travail ?

L'analyse transversale des huit monographies nous permet de faire émerger quelques innovations en matière d'organisations des soins déjà développées à l'étranger.

Les cas étudiés

• Italie (Toscane)

Réseau du pied diabétique :

- Parcours de soins à responsabilité partagée (MG, spécialistes, chirurgiens) coordonné par le diabétologue
- Clinique du pied diabétique : pluridisciplinaire assure la coordination en ville et à l'hôpital

Réseau d'Insuffisance cardiaque : réseau territorial de prise en charge de l'insuffisance cardiaque piloté par un centre de référence

• Angleterre

Witthington Service respiratoire intégré basé à l'hôpital

- Une équipe intégrée pluridisciplinaire et multiniveau entre hôpital, ville et domicile qui réunit des spécialistes travaillant à l'hôpital et en ville, les paramédicaux et médico-sociaux

Leeds Service gériatrique intégré

- Pour chaque quartier, une équipe de soins intégrés (soins et services sociaux)
- Doté d'un gériatre et des infirmières de coordination

• Allemagne

MVZ, les centres de médecine ambulatoire

- Des groupements des médecins de ville en un même lieu physique
- Plus souvent, un (des) médecin(s) est(ont) propriétaire(s), et emploie(nt) d'autres médecins dans la MVZ (43%) ou liés à un hôpital (38 %)
- Financé par la tarification à l'acte

• Pays Bas

Paiement à l'épisode de maternité – Den Haag

- Couvre : la grossesse, l'accouchement et une semaine post-accouchement (intégration de 200 actes en 9 bundles)
- Mise en place de soins intégrés à responsabilité partagée entre professionnels de santé (obstétriciens, sages-femmes, auxiliaires-puéricultrices)
- Depuis 2017, expérimentation de paiement à l'épisode (6 régions)

• Etats-Unis (Caroline du Nord)

Multidisciplinary cancer clinic

- Clinique multidisciplinaire composée d'oncologues, radiologues et d'infirmières
- Des "infirmiers de navigation" qui travaillent comme gestionnaires des cas, avec un suivi médical et médico-social des patients

Integrated Kidney care

- Intégration des centres privés de dialyses et du CHU
- Financement d'une infirmière de pratiques avancées (par le CHU et le centre de dialyse) qui prodigue des soins primaires aux patients dans le centre de dialyse et assure la coordination avec l'hôpital

1. Une nécessité partagée de décloisonner l'organisation des soins en silos

Ces nouvelles formes d'organisations innovantes naissent des mêmes contraintes économiques, démographiques et épidémiologiques inhérentes aux systèmes de santé des pays industrialisés, qui remettent en cause les modes de prise en charge traditionnels en silo. La problématique du "décloisonnement" de la prise en charge médicale qui nécessite une meilleure coordination des différents niveaux de soins est commune à tous les pays étudiés. Dès lors la question de l'organisation de la médecine spécialisée se pose du point de vue du rôle des spécialistes dans un parcours de soins coordonnés qui est plus large que la prise en charge par les spécialistes en ville et à l'hôpital. A travers ces exemples, dans chaque pays, nous avons pu observer un fort consensus sur, d'une part, la nécessité d'améliorer la coordination entre les soins secondaires, les soins primaires et le secteur médico-social et, d'autre part, le besoin de réduire le nombre d'hospitalisations des patients atteints de maladies chroniques.

Ces objectifs sont portés également par des spécialistes, qui travaillent traditionnellement à l'hôpital, appuyés par des équipes pluriprofessionnelles, partant d'une vision commune d'un parcours de soin pour une pathologie ou une population donnée. Ainsi, les modèles qui fonctionnent se forment sur des recommandations cliniques consensuelles et des objectifs de soins partagés entre tous les professionnels de santé. Il s'agit de définir un parcours de soins dans lequel les responsabilités de chaque professionnel de santé sont clairement établies par des protocoles partagés. Il n'y a pas un mode de financement unique qui est commun dans les différents cas étudiés, mais on constate sans ambiguïté que les incitations financières pour les professionnels de santé et pour les hôpitaux impliqués sont bien alignées avec les objectifs de soins.

2. Vers une recomposition des frontières entre soins primaires, secondaires et médico-sociaux...

Pour permettre la création de parcours décloisonnés et fluides entre soins primaires et secondaires, et services médico-sociaux, les équipes misent souvent sur le partage des responsabilités mais aussi sur une organisation des soins à fort encrage pluriprofessionnel. Leur approche part toujours d'une vision holistique du patient, celui-ci étant intégré aux réflexions sur l'organisation des soins.

Développement de parcours de soins à responsabilités partagées centrés sur le patient

La définition d'un parcours de soins et des objectifs de qualité partagés par tous les professionnels semble être un prérequis pour reconsidérer les responsabilités des différents professionnels de santé, y compris les spécialistes, et intégrer de nouvelles dimensions des soins. Ceci nécessite :

- Une réflexion commune sur les besoins des patients
- Un **consensus médical** autour d'une prise en charge spécifique. On constate que ce consensus émerge toujours d'une synergie ascendante : les protocoles sont rédigés par des équipes pluri-professionnelles et testés avant leur mise en œuvre, ce qui permet de favoriser l'adhésion des différents professionnels de santé
- Un **parcours de soins gradué** avec une stratification de la population à risque (avec des outils communs simples et intuitifs)
- Un partage des responsabilités entre les spécialistes, généralistes, les infirmières, les professionnelles paramédicaux et médico-sociaux selon les besoins du patients
- Une vision claire et partagée de la responsabilité de chacun à travers un protocole commun

Par exemple, en Italie (Toscane), le rôle du spécialiste dans la prise en charge du pied diabétique repose sur le suivi des patients considérés comme complexes (cf. index international Windsor) selon une approche centrée sur le parcours, quel que soit le lieu où sont dispensés les soins. Le spécialiste assume la responsabilité du patient en garantissant, selon les besoins, une prise en charge appropriée dans les 24 ou 72 heures si un patient présente des lésions graves. Il participe aussi à la formation des infirmières et des médecins généralistes qui font partie de leur réseau. Les médecins généralistes sont responsables du suivi des patients peu à moyennement complexes et, avec les infirmières, ils sont en charge de la prévention et du dépistage précoce des lésions.

La volonté d'intégrer le point de vue des patients dans la définition du parcours et dans la structuration des services a été observée dans tous les projets. Toutes les initiatives sont fondées sur une vision holistique du patient et de ses besoins. Leurs avis et retours d'expérience sont pris en compte dans le design de toutes ces politiques et leur intervention dans l'organisation de leurs soins est fondamentale. Leur expérience spécifique est de plus en plus évaluée de façon régulière, notamment avec le développement de différentes mesures de PREM (*Patient Reported Experience Measures*) et PROM (*Patient Reported Outcome Measures*). En Italie, ces mesures ne sont plus uniquement calculées sur un seul épisode de soins mais sur toute la prise en charge du parcours. En Hollande, les femmes enceintes sont régulièrement consultées, elles ont la possibilité de décider de leur propre parcours de soins au début de la grossesse ; ceci est écrit et partagé entre les professionnels de santé impliqués.

Emergence des équipes pluriprofessionnelles ...

Dans tous les cas étudiés, la prise en charge des patients atteints de maladie chronique implique toujours divers professionnels de santé et médico-sociaux. Il n'y a pas de modèle organisationnel innovant centré exclusivement sur les spécialistes. Ces équipes sont plus ou moins « intégrées » en ce qui concerne le financement ou le lieu de travail mais elles partagent la même volonté de décloisonner les silos habituels pour travailler ensemble et proposer un parcours de soins cohérent et coordonné. Ces équipes comprennent des médecins spécialistes et généralistes, des infirmières, des paramédicaux (souvent des kinésithérapeutes et psychologues) et d'autres professionnels de santé médicaux, ou médico-sociaux. Les équipes sont constituées de professionnels aux profils et niveaux de qualification très variés. Ainsi, les équipes s'appuient souvent sur des professionnels paramédicaux, dont certains de « pratique avancée », comme des infirmier.ère.s ou kinésithérapeutes qui ont un rôle de coordinateur et de « pont » entre les différents silos. On trouve aussi des métiers peu connus en France comme les assistants médicaux, les adjoints aux médecins ou les infirmières territoriales.

Dans tous les cas, ces équipes se réunissent régulièrement (souvent de manière hebdomadaire lors de réunions non hiérarchiques) pour échanger des informations sur les patients suivis et pour coordonner leurs actions.

... qui ne bénéficient pas forcément d'un système d'information intégré pour la coordination

Si le partage d'information est un enjeu essentiel du travail au sein de, et entre différents secteurs, dans aucun des cas étudiés, nous n'avons trouvé un système d'information intégré permettant de partager des dossiers médicaux entre différents secteurs. Mais des outils comme une messagerie nationale sécurisée, tel que le « NHS mail » en Angleterre, peuvent permettre aux professionnels d'échanger entre eux le contenu entier des dossiers médicaux. Cependant, dans la majorité des cas, les difficultés technologiques et juridiques représentent un frein au développement de systèmes de partage d'information fiable. Les solutions trouvées par les acteurs sont donc plutôt informelles (par exemple, communautés WhatsApp où s'échangent des informations sur les patients) et reposent plus souvent sur les professionnels de santé à l'interface entre plusieurs systèmes d'information (de l'hôpital, des centres de santé, etc.). Par exemple, l'infirmière de dialyse aux Etats-Unis, utilise sa possibilité d'accéder aux dossiers de l'hôpital et du centre de dialyse ambulatoire pour y dupliquer ses observations et faire le pont avec les spécialistes à l'hôpital. De même, « l'équipe respiratoire » intégrée de Whittington, en Angleterre, compte sur les pneumologues « à l'interface » travaillant en ville qui ont accès aux dossiers à la fois des centres de soins primaires et de l'hôpital. Dans des réunions hebdomadaires, ces dossiers sont complétés par des informations des intervenants à domicile. Les solutions trouvées

pour partager l'information et la coordination n'émanent donc pas du système d'information mais de la volonté des professionnelles de travailler ensemble.

Des professionnels pivots favorisant la coordination entre soins primaires et secondaires

Dans les pays étudiés, les infirmières très souvent de pratique avancée ou spécialisées sont employées à l'hôpital, au sein des communautés, des cabinets de médecine générale et parfois même directement salariées des régions pour mieux coordonner le parcours de soins. Leur rôle de coordination et de « navigation » est un maillon essentiel de la prise en charge pluriprofessionnelle et intégrée. En Angleterre, les *Community Matrons*, des infirmières de pratique avancée, spécialisées dans la gestion des patients complexes à domicile, qui ont été créés il y a plus de dix ans, sont aujourd'hui au cœur de la prise en charge des personnes âgées. Leur expertise clinique et expérience leur permettent d'identifier les besoins des patients selon une vision holistique, de prescrire certains médicaments, d'assurer l'éducation des patients et de vérifier la conciliation médicamenteuse afin de réduire les hospitalisations et autres événements indésirables. Aux Etats-Unis, les infirmières navigatrices en oncologie, qui sont employées par l'hôpital, apportent une plus-value dans le parcours de soins reconnue par l'hôpital, lequel investit tous les ans dans de nouveaux postes. En effet, les infirmières navigatrices aident les patients à se repérer dans le système de soins, à toutes les étapes de leur traitement du cancer. En Caroline du Nord, les infirmières de pratique avancée, employées par l'hôpital, travaillent dans des centres de dialyses délivrent des soins primaires aux patients dialysés, qui relèvent en France d'un médecin généraliste.

On trouve également de plus en plus de **professionnels de ville qui travaillent à l'hôpital** pour améliorer l'organisation des sorties. En Angleterre, des infirmières de soins primaires et des généralistes peuvent travailler à temps plein ou partiel à l'hôpital. Ils sont souvent financés conjointement par l'hôpital et les communautés. Par exemple, des médecins généralistes sont employés aux urgences hospitalières pour effectuer des premiers soins et le triage. De même, des infirmières qui ne sont pas salariées de l'hôpital, mais payées par la communauté, aident à la coordination des sorties d'hospitalisation. Elles travaillent dans l'enceinte de l'hôpital et ont accès aux dossiers médicaux informatisés mais aussi à ceux des centres de santé et sociaux. En Italie, les infirmières de la clinique du pied diabétique se chargent de préparer des dossiers à destination des médecins généralistes pour les guider sur les soins à prodiguer au patient de retour à domicile.

3. ... qui implique une nouvelle manière de penser les rôles professionnels

Ces nouvelles formes d'organisations sont innovantes et impliquent une reconfiguration des rôles professionnels à tous les niveaux. Les spécialistes sont appelés à s'impliquer dans la formation et la coordination en soins primaires, et les rôles de chacun deviennent plus évolutif pour s'adapter aux évolutions constantes des besoins de soins.

Des spécialistes de plus en plus investis en soins primaires

On constate une évolution importante du rôle des spécialistes qui soignent traditionnellement les patients dans la phase aiguë d'une pathologie. Les exemples innovants montrent la volonté des spécialistes de s'impliquer dans le suivi des autres étapes de la maladie pour mieux gérer sa chronicité, plutôt qu'être réactifs à un problème de santé qui est souvent la conséquence d'une mauvaise gestion.

Ainsi, ils acceptent à la fois de déléguer certaines tâches et responsabilités aux autres membres de l'équipe et de prendre de nouvelles responsabilités. Ils jouent souvent le rôle de référents/experts et s'impliquent dans la formation continue des professionnels de santé en ville (médecins généralistes et infirmiers) pour assurer la prévention et un suivi effective. Ainsi, le spécialiste peut à la fois conseiller les médecins généralistes et les paramédicaux sur une prise en charge adaptée de certains patients. En Angleterre les spécialistes, en étudiant les dossiers médicaux rédigés par les généralistes, les orientent sur le bon diagnostic des patients BPCO et leurs proposent des formations personnalisés directement au cabinet. En Italie, les diabétologues organisent la formation des médecins généralistes et des infirmières à la détection des lésions cutanées de patients diabétiques et les accompagnent aussi suite à une lésions grave par l'envoi de protocole personnalisé dès le retour à domicile du patient.

Dans la plupart de pays, comme en Italie et aux Etats-Unis, les ponts entre les soins secondaires et primaires se font par l'intermédiaire d'équipes pluriprofessionnelles dans lesquelles le spécialiste peut avoir un rôle de coordinateur, de consultant, de formateur mais aussi de pivot. En Angleterre, le rôle de spécialiste « à l'interface » entre l'hôpital et la ville est reconnu à travers la création d'un nouveau diplôme. Ces médecins ne sont pas pour autant à la tête d'une nouvelle équipe mais se positionnent comme des experts, des consultants au service de l'équipe pluriprofessionnelles. Leur accès aux données médicales des patients suivis en ville, à l'hôpital et par des services sociaux facilite les échanges.

De nouveaux rôles qui sont désormais flexibles et évolutifs

Les exemples précédents illustrent à quel point les visions traditionnelles des professions et les identités professionnelles elles-mêmes sont en redéfinition. Les réflexions sur les ressources humaines en santé partent du principe que chaque profession a des compétences, des pratiques et des rôles qui leur sont propres. Pourtant, on observe de plus en plus de nouveaux rôles « à la frontière ». La France développe actuellement les pratiques avancées infirmières, mais les pays anglo-saxons ont, eux, investi dans la formation de ces professionnels de santé depuis les années 1960. Ainsi, dans les cas étudiés, nous constatons l'émergence de nombreux nouveaux rôles paramédicaux dès qu'apparaissent des besoins de services non satisfaits.

Ces rôles peuvent être reconnus et valorisés par des diplômes ou des certifications comme l'ont été les *Community Matrons* en Angleterre ou s'ajouter aux fonctions classiques des professionnels de façon informelle. On observe souvent que les compétences et missions de ces professionnels sont en constante redéfinition. Toutefois, pour pouvoir redéfinir/modifier les missions et fonctions des professionnels de santé en fonction des besoins des populations, il faut pouvoir créer des conditions de pratiques plus flexibles. L'exemple le plus concret de cette flexibilité concerne la fonction de navigateur-riche des soins qui, selon les pays et les besoins, peut être : une infirmière, une infirmière de pratique avancée, un kinésithérapeute, ou une assistante sociale, et même parfois, un spécialiste comme les obstétriciens pour certains patients aux Pays-Bas.

Dans la plupart des cas, cette flexibilité est rendue possible par une reconnaissance par les pairs et par la législation, de nouvelles responsabilités et de nouvelles compétences. Par exemple en Angleterre, les kinésithérapeutes peuvent prescrire des traitements pour les patients atteints de Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) selon des critères bien définis et grâce à une certification. De même, les *Community Matrons* ont le droit de prescrire mais le font selon des protocoles bien établis avec les généralistes et les spécialistes.

Vers une éducation interprofessionnelle ?

Cependant, ces nouveaux rôles ne vont pas toujours de soi et leur caractérisation même est si évolutive qu'ils sont difficiles à saisir et à reproduire. On peut dès lors s'interroger sur les processus de professionnalisation, c'est-à-dire d'apprentissage auprès des pairs, et de mimétismes, et on peut se demander à qui ces professionnels peuvent s'identifier. La question souvent sous-jacente à la redéfinition des professions est la stratification sociale. En effet, les gains sont différents entre les professions, la reconnaissance sociale aussi et l'intériorisation des formes hiérarchique se fait lors de la formation.

Les exemples que nous avons étudiés nous montrent que les nouveaux rôles et les nouveaux métiers mais aussi les nouveaux professionalismismes peuvent s'acquérir lors de la formation

initiale mais aussi continue. Dans la plupart des exemples, les spécialistes forment les médecins généralistes et les infirmières sur les prises en charges spécifiques à travers des séances de formation mais aussi par des échanges réguliers. Les membres des équipes pluridisciplinaires sont formés autour de mêmes valeurs, et mêmes principes de soins, pour utiliser les mêmes outils et critères. Mais il faut aussi renforcer la formation initiale pour préparer les jeunes médecins aux nouveaux rôles qui nécessite plus de flexibilité et de capacité à travailler en équipe.

Aux Etats-Unis par exemple, l'éducation interprofessionnelle dès la première année d'étude médicale et paramédicale a pour vocation l'acquisition de savoirs nouveaux comme savoir travailler en équipe. Les professionnels déjà en poste sont aussi formés à de nouvelles compétences de coopération.

En Angleterre, le statut des spécialistes intégrés a été reconnu par l'internat de « *Integrated respiratory registrar* ». Une nouvelle spécialité émerge donc qui n'est plus seulement hospitalière mais forme des spécialistes à pratiquer dans la communauté.

4. Une approche populationnelle de l'intégration des soins qui s'organise au niveau local

La plupart des cas étudiés ciblent des patients concernés par une pathologie/condition spécifiques sur un territoire donné (femmes enceintes, patients diabétique, etc.). Les exemples illustrent des organisations de soins orientés vers des personnes qui partagent le même environnement local, pour lesquelles les professionnels de santé se sentent responsables au-delà d'un seul épisode de soins. Les initiatives viennent toujours des équipes locales qui sont soutenues par leurs établissements et des autorités locales.

En Angleterre, cette approche ciblée évolue de plus en plus vers une approche globale prenant en compte toute la population à risque, en amont donc de la maladie. Dans le cas de Leeds, après avoir investi d'abord dans la prise en charge des personnes âgées fragiles, la ville a décidé d'accompagner toutes les personnes âgées de la municipalité par des mesures de prévention active pour éviter les hospitalisations évitables et les événements indésirables.

Cette approche populationnelle organisée et financée au niveau local, soit par des autorités locales, soit par des assureurs, crée un changement de paradigme concernant la manière de penser les besoins et prévisions en termes de ressources humaines. Cette approche populationnelle est rendu possible par une décentralisation des décisions d'allocation des ressources (financement des soins) peu importe le financement global du système de santé. Au Pays Bas, le système de compétition régulée, dans lequel les assurés peuvent choisir leurs assureurs, permet aux assureurs privés d'engager des fournisseurs de soins d'une région sur la base d'objectifs de qualité pour leur population. En Angleterre où le budget de NHS est

attribué aux régions par une formule de capitation, le financement des soins est encore plus décentralisé à travers les CCG qui ont une grande flexibilité pour allouer les ressources au niveau local.

L'intégration de la prise en charge est le résultat d'une réflexion collective des professionnels de santé locaux à la meilleure manière de prendre soin de la population de leur territoire. La réponse, de plus en plus souvent apportée, concerne moins le besoin de nouveaux professionnels que la délégation des tâches et des responsabilités entre eux. Ainsi, la question traditionnelle qui consiste à savoir s'il y aura assez de médecins, d'infirmières et de professionnels de santé sur un territoire dans les années à venir pour répondre à la demande, est remplacé par : comment peut-on mieux déployer les professionnels existants au sein d'équipes interprofessionnelles pour répondre aux besoins des patients ?

5. Des incitations financières appropriées et alignées avec des objectifs de soins

Pas de modèle de financement unique, mais des incitations à l'intégration des soins

Il n'y a pas de modèle de financement unique associé aux exemples innovants étudiés. Nous constatons toutefois que dans tous les modèles, la plupart des professionnels impliqués, notamment les spécialistes, sont rémunérés sur une base salariale ou par capitation (parfois complétée par des paiements à l'acte). Ceci facilite la collaboration entre les professionnels de santé car le « partage » des patients et des responsabilités ne constitue pas un risque financier.

Il existe toutefois, presque toujours, des paiements incitatifs (à la fois pour les hôpitaux et les professionnels de santé) afin d'encourager les professionnels à travailler avec les mêmes objectifs de qualité et à investir dans une collaboration au-delà de leur secteur (ce qui nécessite du temps et de l'énergie supplémentaires). Cette démarche de qualité est toujours soutenue par des mesures de qualité qui ciblent la coordination et le parcours de soins. Ces mesures sont utilisées à la fois pour un *benchmarking* local pour aider les professionnels à identifier les bonnes pratiques et leur donner les moyens de changer les pratiques. L'effort des professionnels de santé pour améliorer la coordination des soins est reconnu et souvent rémunéré. En Angleterre, les MG et les spécialistes hospitaliers reçoivent des paiements forfaitaires (pour un demi-après-midi par semaine) pour échanger des dossiers et collaborer.

Modification de la T2A pour intégrer les objectifs de coordination

Dans tous les exemples étudiés, les financeurs et acheteurs garantissent, d'une manière ou d'une autre, que les professionnels de santé et les hôpitaux impliqués dans ces démarches de qualité ne sont pas perdants en améliorant les parcours de soins. La Tarification à l'activité (T2A), utilisée dans la plupart des pays (sauf en Italie parmi nos cas), qui lie le financement des hôpitaux à leur volume d'activité, représente un risque financier pour les établissements qui souhaitent investir dans la prévention et la coordination pour réduire les hospitalisations évitables. De ce fait, les modèles de T2A ont évolué rapidement pour intégrer des objectifs de qualité et de coordination avec les secteurs des soins primaires et du médico-social. Aux Etats-Unis, les hôpitaux concernés sont soutenus par des contrats ACO (*Accountability Care Organization*), mais aussi par des financements liés à la qualité, qui leurs donnent la flexibilité budgétaire pour recruter des infirmières de navigation ou de coordination, et mettre en place des actions médico-sociales. Aux Pays-Bas, le paiement à l'épisode est testé pour inciter les hôpitaux à réduire les accouchements très médicalisés. En Angleterre, depuis très longtemps, les établissements bénéficient des paiements à la qualité en sus de leur financement par la T2A. Pour le BPCO, les indicateurs utilisés concernent l'organisation de la sortie et nécessitent des interventions en collaboration avec les professionnels de soins primaires et du secteur médico-social. Les paiements à la qualité (*respiratory bundle*) sont directement attribués à l'équipe respiratoire intégrée.

Plus récemment, en Angleterre, on teste des nouveaux contrats (**les contrats d'incitations financières alignées**, *Aligned incentives contracts*) pour remplacer la T2A. Les deux innovations étudiées ici ont été possibles grâce à ces contrats. Le contrat d'incitations financières alignées est un **mécanisme de paiement alternatif à la T2A**, visant à assurer des nouveaux services financièrement viables (du point de vue des financeurs et établissements) pour la population locale. L'objectif est de garantir un niveau de revenu stable aux établissements de santé, leur permettant ainsi de conserver les économies réalisées grâce à une meilleure organisation du parcours de soins et à la réduction des hospitalisations. Pour les hôpitaux, cet accord permet une budgétisation plus flexible et facilite l'innovation organisationnelle avec une gestion plus souple du temps de travail du personnel pour une meilleure satisfaction des patients. Pour les financeurs, cela facilite également de négocier et financer des services et postes pivots entre l'hôpital, les soins primaires et le domicile.

Le mode de paiement est un outil parmi d'autres pour améliorer la prise en charge des patients

Si la question des modes de paiement adéquats pour encourager l'innovation dans l'organisation des soins est essentielle, c'est souvent le dernier maillon des dispositifs qui soutiennent une vision des soins intégrés. Aux Pays-Bas, où ils testent un mode de paiement à l'épisode de maternité (*maternity care bundles*), le modèle de financement a été le résultat

d'un long processus lors duquel les professionnels de santé ont identifié des problèmes dans la prise en charge de la maternité et ont établi une vision de la prise en charge plus intégrée pour réduire la mortalité maternelle et néonatale. Ainsi, le bundle soutient une organisation de soins en proposant des paiements intégrés pour un groupe de professionnels de santé qui se proposent de travailler ensemble. Le paiement global à l'épisode de maternité assure là encore que les professionnels impliqués ne sont pas perdants financièrement en améliorant la qualité.

6. Quels enseignements retenir pour la France ?

Les défis à surmonter

Définir les responsabilités de chacun suppose une confiance et une reconnaissance mutuelles

- La difficulté la plus importante semble résider dans le nécessaire changement de culture professionnelle des différents intervenants. Tant pour les médecins généralistes que pour les spécialistes, il est difficile d'accepter qu'aucun d'entre eux ne dispose de la réponse complète pour un patient, et que la solution doit être définie collectivement.
- En tant que « gate keepers », les médecins généralistes ont la responsabilité d'orienter les patients complexes vers les spécialistes, mais beaucoup d'entre eux sont encore réticents à « partager » leurs patients.
- Les spécialistes ne sont pas toujours prêts à associer les MG dans les parcours de soins.
- L'intégration des soins pour une population peut être perçue comme un risque par les médecins en termes financiers lié à la perte de certains actes, voire de patients.
- Les formations professionnelles ne permettent pas encore suffisamment d'inclure des patients formateurs et d'appréhender par l'apprentissage les nouvelles relations interprofessionnelles.

Intégrer les soins est un travail de longue haleine

- Le temps de travail des professionnels est limité. La plupart des professionnels de soins s'orientent vers des tâches spécifiques et leur mode d'organisation par tâche ne permet pas toujours d'avoir une vision globale sur les parcours de soins des patients.
- Les médecins ne connaissent pas toujours exactement l'offre en matière de soins et de services disponible pour les patients; il existe un grand besoin de formation pour améliorer la communication/coopération entre les médecins et les paramédicaux.

- Les réunions pluridisciplinaires peuvent être perçues comme une perte de temps et peuvent être frustrantes pour les professionnels de soins. Il est nécessaire de fonder une relation de confiance au tout début du processus.

Fédérer les acteurs à chaque niveau est indispensable

- Convaincre la direction hospitalière que son personnel doit travailler également en dehors de ses murs n'est pas toujours facile. La mobilité des personnels entre l'hôpital et la ville pourrait être plus importante. Une visite à domicile par le personnel hospitalier peut constituer parfois l'intervention la plus efficace, mais elle est difficile à organiser et à financer.
- Les services de santé sont fournis par défaut en silos au sein des hôpitaux (dans différents départements) et entre eux (hôpitaux universitaires ou régionaux). Assurer la communication au sein des hôpitaux et entre les hôpitaux nécessite beaucoup d'efforts de la part des professionnels de santé impliqués.

Se donner la capacité d'aligner les compétences avec les besoins

- Les sous-effectifs des personnels soignants et aide-sociaux en ville peuvent bloquer la coordination. Il est essentiel de financer de nouveaux services en communauté.
- La confiance des médecins généralistes et spécialistes dans les capacités des autres professionnels de santé doit se renforcer.
- La formation pluridisciplinaire initiale et continue pour créer les conditions de l'intégration de nouveaux rôles reste à développer.
- La capacité de différents professionnels de santé à prendre des décisions facilite le partage des responsabilités. Les infirmières et d'autres professionnels paramédicaux doivent être outillés pour prendre leur part de responsabilité dans le parcours de soins.

Des leviers partagés pour faciliter le changement

Objectifs de qualité et projets communs émergeant directement des professionnels

- Une vision claire et partagée de ce que doit être un parcours de soins centré sur les besoins du patient et des soins de qualité, soutenue par des recommandations et protocoles cliniques intelligibles.
- ... qui émerge d'une **synergie ascendante** : les protocoles de soins et la répartition des responsabilités des différents professionnels de santé dans le parcours de soins doivent être décidés/rédigés par une équipe multi professionnelle, et testés avant leur mise en œuvre par les autorités sanitaires locales et la région. Ces périodes de test favoriseraient l'adhésion des différents professionnels de santé, notamment les infirmières, aux réseaux de soins. Cela semble être un élément décisif dans l'émergence d'une nouvelle culture de coopération et de soins aux patients au sein de

laquelle aucun médecin n'est le consultant de l'autre, mais où chacun partage la responsabilité de « leurs patients ».

- L'utilisation d'outils et de protocoles communs pour identifier et stratifier les patients/risques, et pour la prise de décision. Les professionnels de santé et médico-sociaux en ville comme à l'hôpital doivent partager les mêmes mesures pour évaluer les besoins des patients. Ils peuvent motiver leurs décisions et prescriptions par des protocoles de soins dans lesquels les responsabilités de chaque professionnel sont clairement décrites.
- La conception d'outils simples et intuitifs semble primordiale pour assurer leur acceptation et leur utilisation efficace par différents professionnels.

Un système d'évaluation reconnu par tous les acteurs

- Un système d'évaluation de la qualité qui permet de comparer les résultats des prises en charge des patients, et de réaliser le benchmark au niveau local. La mesure de la qualité contribue à créer une culture de partage des bonnes pratiques pour accompagner les professionnels dans leur activité. En revanche, elle ne sert pas forcément pour le financement.
- Un recueil des perceptions et de la satisfaction des patients à chaque étape du parcours de soins.

L'éducation et la législation pour faire évoluer les pratiques

- L'éducation interprofessionnelle semble être un enjeu d'importance pour faire évoluer les cultures professionnelles. Les patients formateurs sont impliqués dans ces formations.
- La redéfinition des rôles professionnels implique aussi de faire évoluer les champs de responsabilités et de compétences, ce qui passe souvent par une évolution législative.

Une synergie grâce aux réseaux de pairs

- Une confiance entre professionnels de santé travaillant dans la même région et qui se connaissent est essentielle. La confiance provient également de **l'expérience de travail en commun**, et notamment du constat que l'autre (médecin généraliste, infirmière, spécialiste,...) peut aider à trouver la solution adéquate ou à fournir des informations nécessaires pour améliorer les soins aux patients.
- Un fort **leadership médical et paramédical**. Dans la plupart des exemples, le modèle/organisation des soins a pu être changé grâce à des spécialistes reconnus, motivés et très engagés. Ils sont respectés par la communauté et par leurs collègues. Les financeurs reconnaissent l'importance du leadership ; ils identifient et soutiennent financièrement des leaders médicaux et paramédicaux locaux (spécialistes, généralistes et infirmières) pour animer des activités liées au leadership.

Alignement du financement aux objectifs de soins

- Des incitations financières appropriées et harmonisées. Les incitations financières sont conçues pour encourager toutes les parties à travailler vers les mêmes objectifs. Les financeurs garantissent que les hôpitaux et les professionnels de santé ne perdent pas d'argent dans les démarches de qualité qui reposent sur l'amélioration des parcours de soins. Il faut aussi encourager financièrement les professionnels de santé à développer des collaborations qui impliquent d'y consacrer plus de temps et d'énergie.
- La rémunération par capitation ou sur une base salariale des professionnels de santé facilite la collaboration entre eux, car le « partage des patients » ne présente pas de risque financier.
- L'autonomie des hôpitaux publics en termes de gestion facilite l'innovation. Si les financeurs établissent des objectifs de résultats aux niveaux national ou local, les hôpitaux publics disposent de grandes marges de liberté pour décider comment utiliser leurs ressources pour répondre à ces objectifs.

Reconnaissance au niveau local ou régional des modes d'organisation innovants

- Dans tous les exemples, les autorités locales et la direction de l'hôpital sont très favorables à l'innovation et encouragent fortement les équipes impliquées.
- Cette reconnaissance professionnelle, soutenue par les systèmes d'évaluation et des mesures de qualité, est autant si ce n'est plus importante que la reconnaissance financière pour engager et motiver les professionnels de santé.

ANGLETERRE

Le système de santé anglais en bref

Le fonctionnement du National Health Service (NHS - Service de santé national) en Angleterre est de la responsabilité de NHS England, une organisation distincte qui pilote le budget du NHS, gère les 209 Clinical Commissioning Groups (CCG) et garantit l'atteinte des objectifs de santé et d'efficacité fixés par le ministère de la Santé (Cyclus *et al.*, 2015). Le NHS est majoritairement financé par la fiscalité générale. Sa couverture est universelle et les services qu'il propose sont généralement gratuits.

Les médecins généralistes sont un passage obligé pour accéder aux soins secondaires (principe du « Gatekeeper ») et sont responsables de la coordination des soins dans le cadre de leur contrat. La plupart d'entre eux travaillent en cabinets de groupe avec au moins cinq autres médecins généralistes, ainsi que des infirmières et du personnel administratif. Les infirmières réalisent des soins courants (suivi de la tension artérielle, etc.) sur prescription du médecin et prennent de plus en plus en charge le suivi des patients souffrant d'affections de longue durée. La majorité des généralistes sont libéraux et plus de la moitié des cabinets sont rémunérés sur une base mixte : à la capitation pour couvrir les services essentiels (environ 60 % des revenus), à l'acte pour les services supplémentaires (environ 15 %) et à la performance de façon optionnelle. Cependant, la proportion de généralistes exerçant comme salariés est en hausse.

La quasi-totalité des spécialistes sont salariés des hôpitaux du NHS. Ils sont toutefois libres de s'engager dans une pratique privée au sein de certains services hospitaliers du NHS ou d'établissements privés. Cette pratique privée (qui concerne environ 50 % des spécialistes) est en baisse, l'écart de revenus entre secteurs privé et public s'étant réduit (HIT 2015). Les hôpitaux publics sont organisés en *trusts* (grands groupes d'hôpitaux dotés d'une gestion autonome) et concluent des accords avec des CCG locaux pour assurer les services. Ils sont remboursés à l'activité selon des Groupes homogènes de malades (GHM) à des taux définis à l'échelle nationale, qui sont progressivement ajustés relativement à la qualité des soins et à la coordination entre les secteurs. Il n'y a pas de plafond sur les revenus hospitaliers.

Le volume et l'étendue des services de santé fournis (notamment la prévention, la réhabilitation, les soins de longue durée, les visites à domicile par des infirmières de proximité, etc.) sont définis au niveau local par les CCG, mais la Constitution du NHS indique que les patients ont un droit aux médicaments ou aux traitements évalués et approuvés par le National Institute for Health Care Excellence (NICE - Institut national d'excellence des soins).

La loi de 2012 a chargé le NHS England et les CCG de promouvoir les soins intégrés et de contribuer à améliorer la coordination entre les hôpitaux et les soins communautaires dans le secteur des soins primaires et de l'aide sociale. Depuis 2015, le Better Care Fund (Fonds pour l'amélioration des soins) soutient des projets locaux d'intégration de soins de santé et sociaux, sur la base d'un financement provenant des différents budgets de soins de santé et sociaux existants (environ 4 Md£).

1. Services gériatriques intégrés - Leeds

Contexte

- L'augmentation du nombre de patients âgés et fragiles engendre une demande grandissante de soins pluriprofessionnels adaptés aux besoins sociaux et de santé spécifiques à cette population.
- NHS England soutient une approche de stratification basée sur la population afin d'identifier systématiquement les personnes âgées (65 ans et plus) vivant avec une fragilité moyenne à sévère.
- La fragilité est identifiée à l'aide d'outils standards validés tels que l'*Electronic Frailty Index* (EFI - Index de fragilité électronique) qui s'appuie sur des données de soins de santé courants issues des dossiers médicaux pour calculer automatiquement un score de probabilité de fragilité classée selon trois niveaux - légère, moyenne ou sévère.
- Depuis 2017, le contrat de médecin généraliste (financement) a été modifié afin d'y introduire une identification routinière de fragilité pour les patients âgés de 65 ans et plus. Les généralistes sont tenus de détecter et de prendre en charge les patients fragiles, et de proposer des interventions ciblées pour les personnes les plus à risque d'événements indésirables tels que l'hospitalisation, l'admission en Ehpad ou le décès (NHS, 2017).
- Selon les estimations, dans la seule ville de Leeds, environ 32 000 personnes sont atteintes de fragilité, parmi lesquelles 90 % ont plus de 60 ans, et près de 2000 personnes reçoivent des soins palliatifs (NHS Leeds, 2018). L'équipe gériatrique de l'hôpital universitaire de Leeds travaille depuis quelque temps avec des équipes communautaires (prise en charge sociale et en soins primaires) pour assurer des services au-delà des soins aigus, afin de maintenir les patients à domicile et réduire les hospitalisations.
- Cette étude de cas met en lumière ces initiatives visant à assurer la collaboration entre spécialistes et prestataires de soins primaires et médico-sociaux pour les patients fragiles âgés.

Aperçu des services gériatriques de Leeds

À Leeds, trois CCG prennent en charge une population d'environ 70 000 personnes âgées de 65 ans et plus. Ces organisations travaillent depuis longtemps à la mise en œuvre de services intégrés s'adressant à une population d'adultes âgés et fragilisés. Leeds se divise en 12 quartiers, chacun disposant d'une équipe sociale et de soins intégrée, appelée *Core team*. Les équipes de gériatrie du Teaching hospitals NHS Trust de Leeds (qui regroupe 7 hôpitaux à Leeds, dont une clinique et école dentaire) travaillent de concert avec *le Leeds Community Healthcare NHS Trust* (groupe de prestataires de soins ambulatoires et communautaires). Ensemble, ces acteurs fournissent un certain nombre de services allant au-delà de la prise en charge aiguë traditionnelle avec les objectifs suivants :

- Anticiper les besoins de la population âgée fragilisée
- Eviter les hospitalisations (le nombre de lits à l'hôpital ne cessant de décroître)
- Engager les gériatres à travailler de façon transversale, dans tous les secteurs de soins (secondaires, primaires et communautaires).
- Améliorer la continuité des soins et la communication entre les différents professionnels de santé et des services médico-sociaux

Une équipe communautaire pluridisciplinaire

Les **équipes communautaires (*Core teams*)** sont principalement constituées de travailleurs sociaux, d'infirmières de district et de *community matrons* (cf. encadré ci-dessous) en lien avec les autres professionnels de soins primaires. Les *community matrons* (CM) sont des infirmières expérimentées qui se spécialisent dans la gestion de cas de patients à hauts risques. Actrices-clés de l'organisation de la prise en charge des personnes âgées, elles agissent notamment comme des gestionnaires de cas, à l'interface entre les médecins spécialistes et généralistes. Leurs qualifications et leur autonomie leur permettent de réaliser de nombreuses tâches dont la prescription, la conciliation médicamenteuse, etc. Ces infirmières peuvent se référer aux spécialistes ou aux généralistes en cas de besoin. Tant les spécialistes que les généralistes déclarent apprécier le travail des CM qui leur permet notamment de mieux gérer leur temps, et disent également se fier entièrement à leurs décisions. Les *community matrons* prennent en charge les patients à leur domicile. Elles fournissent une estimation globale de leurs besoins et évaluent les risques au domicile pour les personnes âgées et fragiles. Elles réalisent également une évaluation systématique des habitudes alimentaires des patients, vérifient les risques d'ulcères, mesurent les risques de chute, révisent les ordonnances, etc. Elles sont en contact direct avec les services sociaux, qui peuvent intervenir si besoin est.

Les gériatres de l'hôpital universitaire de Leeds soutiennent depuis 2012-2013 les équipes de soins intégrées (*Core Team*). Chaque équipe dispose **d'un gériatre dédié** qui assiste aux réunions d'équipes pluridisciplinaires et assure des visites à domicile le cas échéant. Désormais, l'équipe de Leeds comprend également un kinésithérapeute, un ergothérapeute, des aides-soignants et des travailleurs sociaux.

Au niveau des soins primaires, les médecins généralistes et les infirmières praticiennes travaillent directement avec les *community matrons*, les gériatres et les infirmières hospitalières, qui ont également besoin de connaître le contexte au domicile du patient. La communication entre ces professionnels de santé est facilitée par une vision partagée des parcours de soins et des protocoles définissant les rôles et responsabilités de chacun d'entre eux. La *community matron* peut, si besoin, référer un patient directement à un spécialiste sans passer par un généraliste. Le gériatre peut être contacté par téléphone par les membres de l'équipe.

Le rôle des Community Matrons

Le statut de *community matron* est créé en 2000 dans le cadre d'un projet du NHS fondé sur la nécessité d'investir dans les soins extérieurs à l'hôpital. Ce projet encourage une expansion globale des services de soins de santé communautaires, ainsi qu'une meilleure intégration des soins primaires, secondaires et médico-sociaux, qui étaient traditionnellement assurés de manière indépendante.

Infirmières spécialisées et expérimentées ayant une expertise clinique et un cursus universitaire avancé (elles sont titulaires d'un diplôme de niveau Master), les *community matrons* possèdent notamment des compétences de *case management* (gestion de cas). Elles prennent habituellement en charge 30 à 50 patients à domicile, avec l'objectif d'éviter les hospitalisations et autre événement indésirable. Elles fournissent une éducation thérapeutique complète au patient, et contribuent à améliorer la conciliation et l'observance médicamenteuses. Elles reçoivent en outre une formation et une certification spécifiques pour prescrire des ordonnances.

Les *community matrons* travaillent selon une approche holistique qui prend en compte l'état du patient dans sa globalité. Elles estiment que « les meilleurs soins sont ceux que vous indiquent le patient. »

Parcours de soins : principaux outils partagés pour la prise de décision

La fragilité est définie comme un syndrome de déclin physiologique, caractérisé par une forte vulnérabilité aux événements de santé indésirables. NHS England préconise que la fragilité soit traitée en tant qu'affection de longue durée nécessitant un travail de prévention et de détection précoces¹.

Les infirmières utilisent une mesure (échelle) de stratification des risques qui prend en compte la fragilité physique (activités du quotidien) et cognitive afin d'identifier, dans la communauté, les personnes âgées fragiles qui sont à risque d'instabilité. Par conséquent, l'évaluation de la fragilité n'est pas seulement médicale ; elle se fonde principalement sur

¹ <https://www.england.nhs.uk/ourwork/clinical-policy/older-people/frailty/>

des critères cognitifs et psycho-sociaux. Les patients sont généralement classés, soit dans un contexte de soins primaires, soit par l'équipe communautaire, dans l'une des trois catégories suivantes :

- **Problèmes de santé mineurs ou inexistant.** Ces patients sont aisément pris en charge en soins primaires et par des professionnels de santé communautaires.
- **Stabilité médicale et absence de problèmes sociaux complexes.** Ces patients peuvent recevoir une visite à domicile de travailleurs sociaux et/ou d'autres membres de l'équipe pluriprofessionnelle.
- **Problèmes médicaux et sociaux complexes.** Ces patients à haut risque, identifiés par l'Outil de stratification des risques (Risk Stratification Tool), sont suivis de près par l'équipe pluriprofessionnelle. L'évolution des patients est mesurée au cours de réunions hebdomadaires de gestion de cas. Le patient peut, dans certains cas, recevoir une visite à domicile du gériatre d'interface, être envoyé en clinique pour des examens et/ou être admis dans un service de soins intermédiaires.

Un soutien important des gériatres « d'interface »

Le rôle du gériatre est redéfini au sein de l'équipe pluridisciplinaire qui regroupe des cabinets de généralistes, des *community matrons*, des infirmières de district et d'autres professionnels des services de santé et sociaux communautaires. Les gériatres d'interface responsables de leur population locale jouent un rôle important dans la prise en charge des patients âgés fragiles. Leur rôle consiste notamment à :

- donner des conseils par téléphone aux *community matrons* et aux généralistes ;
- faciliter l'accès direct à d'autres spécialistes et à des examens à l'hôpital ;
- assister aux réunions communautaires pluridisciplinaires afin de discuter des patients à haut risque ;
- effectuer des consultations dans les services communautaires/ambulatoires ;
- assurer des visites à domicile si nécessaire, par exemple pour une évaluation gériatrique complète.

Vision commune : éviter l'hospitalisation du patient

« ...nous devons tous nous poser la question, pourquoi pas la maison,
pourquoi pas aujourd'hui ? »

Directeur de la qualité des soins, Hôpital Universitaire de Leeds

La réduction du recours à l'hospitalisation pour les patients plus âgés est un objectif partagé de toutes les politiques locales et nationales. Tandis que les spécialistes se sont rapprochés des soins primaires dans le but de prévenir les hospitalisations, le Leeds Hospitals Trust a investi dans des équipes de planification des sorties, créant ainsi au sein de l'hôpital une interface pour les infirmières communautaires afin de réduire les taux de réadmission et la durée des séjours.

L'équipe de planification des sorties est composée d'infirmières hospitalières et d'une infirmière cadre financée par la communauté (CCG), mais qui travaille au sein de l'hôpital. Cette équipe gère l'organisation des sorties à plusieurs niveaux et travaille de concert avec les gériatres.

Les infirmières chargées de la planification des sorties évaluent quotidiennement le dossier de chaque patient et peuvent parfois discuter les décisions prises par des spécialistes, si elles considèrent que certains patients sont depuis trop longtemps à l'hôpital.

En tant qu'employées communautaires, elles disposent d'un accès direct à toutes les ressources communautaires pour les soins sociaux, la kinésithérapie, la réhabilitation, etc. L'équipe peut proposer des solutions concernant le transport du patient, les problèmes sociaux, l'organisation des soins à domicile, les informations à transmettre à la famille et l'éducation. Elles développent depuis peu un outil de stratification visant à mieux planifier les sorties, qui comprend un éventail d'options allant du « parcours vert » pour les patients nécessitant très peu de soins à domicile, au « parcours rouge » pour les besoins de soins à domicile plus complexes. Elles veillent à ce que les formulaires électroniques de sortie soient envoyés à la *community matron* et à l'équipe locale (avec des instructions pour les infirmières et les généralistes), ou aux établissements d'hébergement pour personnes âgées. Le formulaire de sortie est envoyé sur une plate-forme en ligne accessible à tous les professionnels impliqués.

Apports du gériatre aux urgences. D'autre part, le service des urgences accueille cinq après-midis par semaine un gériatre qui assure des évaluations pour les patients âgés, dans l'heure qui suit leur admission. Les gériatres travaillent avec le personnel des urgences afin de les aider dans leur diagnostic et leur traitement, et dans la compréhension des enjeux gériatriques. Le coût de ces soins gériatriques aux urgences est absorbé par l'hôpital.

Rôle du financement local

« Il est très difficile de changer la façon dont travaillent les professionnels... Vous devez encourager les spécialistes et les généralistes, par des moyens financiers, à travailler ensemble»

Médecin généraliste-1 et commissaire d'un CCG

Les Clinical Commissioning Groups (CCG) ont remplacé les Primary Care Trusts (PCT) en Angleterre depuis avril 2013. Ce sont des organes statutaires du NHS dirigés par des cliniciens (surtout des médecins généralistes) responsables de la planification et de la contractualisation des services de soins dans leur localité. Les trois CCG de Leeds ont été déterminants pour pousser les cliniciens à investir dans la transformation du système. Par exemple :

- La participation des spécialistes (gériatres) aux équipes locales de soins intégrées est financée par un accord direct entre les trois CCG de Leeds et le Leeds Hospital Trust, qui rémunère le temps de travail du gériatre en dehors de l'hôpital pour 12 activités mensuelles programmées.
- La *community matron* est salariée par la communauté, et donc financée directement par les CCG.
- Les médecins généralistes sont rémunérés pour leur temps de collaboration avec d'autres professionnels de santé, en particulier avec des spécialistes (une demi-après-midi par semaine).

Plusieurs incitatifs ont également été mis en place au niveau national pour les médecins généralistes, dans le contexte de la QOF (*Quality and outcomes framework* – Cadrage de la qualité et des résultats)², afin d'investir dans la coordination des soins pour les patients atteints de maladies chroniques, et surtout pour la coordination de soins des patients âgés fragiles.

Les hôpitaux sont rémunérés sur la base d'un modèle de tarification à l'activité (*activity-based payment scheme* - ABP) et reçoivent directement des incitations pour réduire la durée des séjours à l'hôpital mais également pour éviter des réadmissions de courte durée (30 jours), qui sont utilisées comme des indicateurs de non-qualité et sont sanctionnées financièrement. Une partie du budget de l'hôpital est associée à un certain nombre d'indicateurs de qualité, notamment des mesures de structure, de processus et de résultats. Néanmoins, dans le cadre du paiement à l'activité, le financement principal des hôpitaux est lié directement à leur volume d'activité. La réduction des hospitalisations évitables implique donc un financement réduit pour les hôpitaux. De ce fait, le Leeds Hospitals Trust a signé un nouveau contrat avec les CCG qui leur garantit un revenu stable et leur assure de ne pas perdre de revenus en raison d'une amélioration de la qualité des soins aux patients (cf encadré ci-dessous).

² Le QOF est un programme de paiement à la performance pour les médecins généralistes.

Aligned Incentives Contract- Contrat d'incitations alignées

Le contrat d'incitations financières alignées (*Aligned incentives contract*) est un mécanisme de paiement alternatif aux paiements à l'activité, qui permet d'assurer des services financièrement viables (du point de vue des financeurs et des établissements) pour la population locale. L'objectif est d'assurer un niveau de revenu stable aux établissements de santé, leur permettant ainsi de réaliser des économies grâce à une meilleure organisation du parcours de soins et des réductions d'hospitalisations. Pour les hôpitaux, cet accord permet une budgétisation plus flexible qui libère du temps pour le personnel afin de faciliter le changement des pratiques et améliorer les services en direction des patients. Pour les financeurs (CCG), cela facilite également la négociation et le financement des services (prises en charges) dans le cadre de parcours de soins qui croisent différents niveaux de soins - soins primaires et spécialisés, à l'hôpital ou en ambulatoire.

Ces contrats sont motivés par le besoin d'aligner les incitations financières des établissements sur des objectifs globaux et par le fait que les établissements individuels ne sont pas censés perdre de l'argent en améliorant la qualité de la prise en charge globale des patients. Par exemple, au St James Hospital, le travail pluridisciplinaire des gériatres et de l'équipe de planification des sorties a permis de réduire les hospitalisations évitables, qui représentaient une perte de revenus d'environ 2 millions £ sous le régime du paiement à l'activité. Sous le nouveau contrat, l'hôpital a pu conserver les économies réalisées et investir dans de nouveaux services, en prenant notamment en charge le coût des gériatres en dehors de l'hôpital, etc.

Déplacer l'attention des plus malades vers la population globale

« Nous avons une communauté de personnes qui sont nos patients, peu importe qu'ils soient ou non malades. Il est donc de notre devoir de prendre en compte toute la population et de répondre à ses besoins »

Médecin Généraliste-2 et commissaire d'un CCG

A l'origine, les soins communautaires se concentrent sur l'identification des personnes âgées les plus fragiles qui utilisent le plus le système de soins, et sur le suivi et la satisfaction de leurs besoins de soins. Désormais, les financeurs privilégient une approche plus proactive, consistant à stratifier la population dans l'objectif de fournir des soins et des conseils à tous les plus de 65 ans afin de promouvoir la santé et le bien-être global. La ville de Leeds s'est ainsi engagée dans une approche populationnelle de la santé (*population health management*), qui implique un changement de point de vue de la part des professionnels de soins communautaires et primaires, qui ciblent désormais la population entière et non pas seulement les plus malades. Cette conception diffère également beaucoup de la prise en

charge traditionnelle des patients par les spécialistes, ces derniers intervenant surtout lors de la phase aiguë de la maladie, sans s'impliquer dans le suivi des autres étapes de celle-ci.

L'implication de tous les professionnels de santé à chaque niveau de soins est au cœur de cette nouvelle approche. Ces derniers essaient davantage d'être proactifs et de prendre en charge la santé des patients dans sa globalité, plutôt que d'être réactifs face à la maladie, qui serait la conséquence d'une mauvaise gestion.

Le projet « Live well Leeds » est un bon exemple de rapprochement de tous les professionnels de santé, des médecins spécialistes aux *Community matrons*, dans un souci commun d'offrir des services de santé courants à la communauté. Ce projet permet de financer une équipe de soins qui prendra en charge toute la population dans une zone géographique spécifique, et non exclusivement les personnes ayant fait l'expérience d'un épisode aigu. Cette équipe est également vouée à tester de nouvelles façons d'aider les personnes fragiles à travers une approche proactive des soins. Elle agit de manière autonome, sans devoir se référer obligatoirement à un médecin, et s'appuie sur les dossiers médicaux pour identifier à l'aide d'algorithmes simples des personnes âgées (65+) susceptibles de nécessiter un suivi spécifique (patients ayant plus de quatre maladies chroniques dont la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), et un score élevé sur l'index de fragilité électronique EFA³). Les personnes identifiées sont contactées par courrier et, si elles l'acceptent, se voient attribuer un conseiller de santé (aussi appelé coordinateur des soins ou navigateur). Le conseiller de santé travaille avec le patient pour comprendre ses besoins et préférences, et tente de lui proposer les meilleures solutions pour préserver sa santé et son bien-être sans devoir recourir au système de soins. Ces solutions sont multiples et peuvent consister aussi bien à proposer une activité physique qu'à planifier une réunion familiale. Les conseillers proposent également d'apprendre aux patients à prendre en charge leurs problèmes de santé pour qu'ils sachent que faire et à qui s'adresser en cas d'épisode aigu. Le conseiller de santé peut contacter l'équipe une fois toutes les options épuisées. Le conseiller ou navigateur travaille donc à un niveau différent de la *community matron*, il agit directement auprès du patient comme un « coach » en tentant de résoudre les problèmes sans faire intervenir de professionnel de santé, par des actions simples (ex : proposer des groupes de marche, des régimes alimentaires etc.) Ce projet a été accueilli très positivement par les patients mais également par les professionnels de santé impliqués qui ont, semble-t-il, éprouvé une véritable gratification dans cette implication en continu dans la vie du patient, qui contraste avec une intervention rapide et ponctuelle. L'évaluation, menée sur un petit panel, a montré une réduction du recours aux médecins généralistes, ainsi que dans le nombre d'hospitalisations.

³ <http://tvscn.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/03/7.-Martin-Vernon.pdf>

« L'intégration a un coût. Mais si nous ne changeons rien, le système n'est pas durable »

Médecin généraliste-3, commissaire du CCG

Afin de renforcer la communication et les échanges entre professionnels de santé, les CCG ont cherché à promouvoir les partenariats de soins locaux. Les zones locales sont définies avec un groupe de cabinets de médecins généralistes, de *community matrons* et d'autres professionnels de santé identifiés pour une population donnée. Actuellement, des spécialistes sont également associés à chaque zone locale de Leeds. Par exemple, dans l'une des 12 zones locales de la ville, un médecin généraliste est identifié en tant que spécialiste de la fragilité et travaille avec deux *community matrons*. C'est une façon d'associer « le bon médecin à la bonne population » (les personnes fragiles dans le cas présent, mais il pourrait également s'agir des enfants avec la présence garantie d'un pédiatre).

En outre, les CCG reconnaissent l'importance du **leadership clinique** dans la promotion de nouveaux modèles de soins et la transformation des pratiques médicales. Ils investissent massivement dans des leaders locaux (médecins généralistes, infirmières, spécialistes) pour faciliter le développement des partenariats de soins. Les professionnels identifiés en tant que leaders locaux sont employés à titre de « leaders cliniques » par la communauté (CCG) et disposent d'un budget pour exercer leurs activités liées à ce « leadership ».

2. Le service respiratoire intégré - Whittington

Contexte

- Les maladies respiratoires touchent les poumons et les autres parties du système respiratoire. Les affections les plus communes comprennent l'asthme et la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), qui concernent environ 6 millions de personnes en Angleterre (Department of Health, 2012).
- La BPCO et l'asthme sont des maladies inflammatoires chroniques des poumons qui se caractérisent par une obstruction ou une limitation du débit d'air, entraînant des difficultés respiratoires, des toux et des sifflements. Les personnes atteintes de BPCO sont à risque plus élevé de développer des maladies cardiovasculaires, des cancers du poumon et toutes sortes d'autres affections (British Lung Foundation, 2014).
- La BPCO, deuxième cause la plus fréquente d'hospitalisations d'urgence en Angleterre, est très coûteuse en termes de soins hospitaliers aigus. Plus de 50 % des personnes actuellement atteintes de BPCO ont moins de 65 ans (Department of Health, 2012).
- Des données datant des années 2000 ont montré qu'à Islington (nord de Londres), les admissions d'urgence pour BPCO étaient bien plus fréquentes que ce qui était attendu, comparé à d'autres quartiers de Londres. La plupart des patients admis à l'hôpital avec une exacerbation aiguë n'avaient encore jamais été diagnostiqués dans la communauté (Bastin 2010).
- En 2008, un audit de la prise en charge des patients BPCO à Islington a recommandé une amélioration du diagnostic et de la gestion de la BPCO.
- Whittington Health, un trust de soins intégrés, est formé en 2011 par la fusion de l'hôpital universitaire de Whittington avec les services communautaires des districts d'Islington et de Haringey au nord de Londres (Cornwell *et al.*, 2016).
- Ce trust intégré assure des soins hospitaliers et de ville pour une population de 460 000 personnes, dont les caractéristiques socio-économiques sont assez hétérogènes.
- Nous décrivons dans cette étude de cas le développement et le fonctionnement des services respiratoires intégrés de Whittington Health, un modèle pionnier en Angleterre (Robertson *et al.*, 2014).

Aperçu du développement d'une équipe respiratoire intégrée

« *Nous voulons voir nos patients vivre plutôt que mourir, et surtout vivre mieux, respirer mieux, se sentir mieux et être plus actifs* »

Médecin spécialiste intégré

La création d'une équipe respiratoire CORE intégrée au trust de Whittington a été le fruit d'un long processus. La nécessité de disposer d'un service respiratoire spécifique est apparue à l'hiver 2001 du fait de difficultés dans la délivrance des soins demandés, et en raison d'une pression financière forte pour réduire les durées de séjour. Un projet pilote innovant a été mis en place en 2002 à l'hôpital Whittington par deux spécialistes des voies respiratoires - le *Rapid Early Discharge Model* (REDS - Modèle de sortie anticipée rapide) - afin de réduire le nombre de journées d'hospitalisation des patients. Le service a recruté une infirmière spécialisée en pneumologie comme gestionnaire de projet en charge de collecter des données et de favoriser la sortie des patients au plus tôt, dans la mesure du possible. Les médecins généralistes étaient également impliqués dans ce projet pilote, afin que les sorties puissent être bien prises en charge en dehors de l'hôpital. La possibilité d'accéder directement aux équipes de spécialistes de l'hôpital par téléphone et e-mail leur a ainsi été donnée. Le modèle REDS a permis d'économiser 150 journées d'hospitalisation dans sa première année d'application et d'améliorer la satisfaction des généralistes et des patients (Cornwell *et al.*, 2016). Le service n'a cessé depuis de se développer afin de répondre aux besoins des patients. Il a également su évoluer lorsque l'hôpital Whittington est devenu une Organisation de soins intégrée (Integrated Care Organization) en 2011. Dès le départ, la motivation des médecins pour changer de modèle s'est appuyée sur la volonté d'améliorer l'offre de soins aux patients en atteignant de meilleurs résultats (plutôt qu'en réduisant les coûts). Cette approche clairement centrée sur les patients allait de pair avec la volonté de comprendre leurs besoins et d'améliorer leur qualité de vie et leur expérience de la maladie.

Le service respiratoire s'organise aujourd'hui autour de deux communautés (Islington et Haringey), qui représentent environ un demi-million de personnes. Le service de pneumologie, basé au trust de Whittington Health, est financé par deux Clinical commissioning groups locaux (Haringey CCG et Islington CCG).

Ce service, qui fonctionne tant dans les hôpitaux que dans la communauté, est constitué des éléments suivants :

1. Une clinique respiratoire ambulatoire spécialiste basée à l'hôpital de Whittington
2. Un service d'hospitalisation aiguë de 21 lits, dont une unité de haute dépendance (4 lits)
3. L'équipe Whittington Integrated Community Respiratory (CORE)

L'équipe de pneumologie de l'hôpital offre un éventail de services au-delà des soins aigus traditionnels, avec l'objectif de prendre en charge les patients en dehors de l'hôpital, qui passe notamment par un soutien important à la planification des sorties et par la gestion de cas des patients vulnérables (aide à l'autonomie, traitement de l'anxiété ou d'autres difficultés). Les patients ont accès à un soutien téléphonique et peuvent bénéficier de visites à domicile assurées par un professionnel de la Core Team et, si nécessaire, par le pneumologue intégré ou par l'interne (cf. encadré 1)

Encadré 1 : L'équipe CORE intégrée

L'Équipe respiratoire communautaire intégrée (*Integrated Community Respiratory - CORE*) est un service pluridisciplinaire qui prend en charge les patients avant et après leur hospitalisation. Elle est supervisée par deux spécialistes intégrés des voies respiratoires.

L'équipe comprend :

- deux spécialistes intégrés des voies respiratoires : l'un est basé à l'hôpital tandis que l'autre travaille exclusivement en ambulatoire dans les deux hôpitaux locaux, effectuant des visites auprès de prestataires de soins primaires
- un interne en pneumologie et soins respiratoires intégrés (appelé *registrar*)
- des infirmières
- un pharmacien
- un kinésithérapeute
- un psychologue
- des conseillers dans la prise en charge de l'arrêt du tabac

Cette équipe est divisée en trois :

- Une équipe basée à l'hôpital qui soutient les patients du service et les suit dans la communauté après leur sortie
- Deux équipes basées dans les communautés d'Islington et de Haringey qui acceptent les patients recommandés par les généralistes afin d'assurer un soutien de courte durée ou une gestion de cas en cours.

L'équipe travaille en étroite collaboration avec 36 cabinets de médecins généralistes et assure l'éducation, la formation et le soutien d'environ 1400 patients par an. L'équipe de l'hôpital se réunit une fois par semaine pour partager les informations concernant les patients et réviser les stratégies de traitement au-delà de l'hôpital. Cette équipe dispose d'un accès aux dossiers des patients des médecins généralistes, ainsi qu'à des informations collectées directement au domicile des patients. Les trois équipes se rencontrent toutes les six semaines afin d'échanger collectivement sur tous les dossiers.

Des spécialistes intégrés travaillant à l'hôpital et en dehors

La fonction de « spécialiste intégré » développée au sein de l'équipe pluridisciplinaire est nouvelle. Les spécialistes intégrés jouent un rôle essentiel dans l'équipe CORE en intervenant dans plusieurs contextes de soins : communautaires, primaires et secondaires. Ils assurent un leadership médical pour l'équipe CORE ainsi que pour d'autres professionnels (y compris les médecins généralistes) en les aidant à diagnostiquer des patients atteints de BPCO, à assurer des soins en dehors de l'hôpital (soins primaires et communautaires), et à accompagner les patients dans la prise en charge de leur maladie. Dès le début de ce programme, leur dévouement et leur leadership de qualité ont été essentiels dans la promotion du nouveau rôle de spécialiste intégré. Le fait qu'ils soient très qualifiés et fortement respectés au niveau clinique a largement contribué à la réputation de ce nouveau statut de spécialiste.

Encadré 2. L'internat en pneumologie et soins respiratoires « intégrés »

C'est en 2013 que la première formation d'internat de pneumologie et soins respiratoires intégrés a été financée. Elle est née du besoin d'optimiser la gestion de maladies respiratoires à travers diverses équipes travaillant à la fois dans les hôpitaux et dans la communauté. Il s'agit du seul internat de ce type dans toute l'Angleterre. Cette nouvelle spécialisation implique la création d'un nouveau rôle ou, comme le disent les consultants eux-mêmes, d'un « nouveau statut professionnel », car c'est la première fois qu'un consultant basé en hôpital est employé pour fournir un soutien à la communauté.

À l'occasion de cette formation unique en médecine respiratoire intégrée, l'interne travaille directement avec les médecins généralistes, les services communautaires, ainsi que dans le département ambulatoire de l'hôpital pour suivre les patients aigus. Le programme a été approuvé par le Comité de formation de Londres (London Training Committee) et un parcours spécifique (formation, mentorat et plan de carrière) a été conçu.

Cette formation intégrée comprend (Hightman *et al.* 2015) :

- la supervision des réunions de l'équipe respiratoire communautaire (rondes de services virtuelles)
- des visites à domicile pour les patients complexes
- l'offre d'une formation pratique respiratoire par des généralistes et des conseils de spécialistes basés sur des cas spécifiques (cliniques virtuelles)
- des exercices pratiques (mises en situation)
- une formation au développement de nouvelles prises en charge (gestion communautaire de patients aigus)

Un consultant voit environ 40 patients par semaine en clinique, travaille régulièrement avec les cabinets de soins primaires et peut également effectuer des visites à domicile (équivalent d'un jour tous les trois mois).

L'un des spécialistes consacre deux après-midis par semaine à se rendre dans des cabinets de médecins généralistes pour aider ces derniers à améliorer le traitement et le diagnostic de leurs patients. Malgré une résistance initiale, les généralistes que nous avons rencontrés se sont tous montrés satisfaits de cette nouvelle organisation et appréciaient cette relation de long-terme avec les spécialistes. Ces derniers approuvent également cette collaboration, qui leur permet de disposer d'un accès direct aux dossiers des généralistes, de consulter l'ensemble de leurs rapports, les résultats de laboratoire des patients, etc.

Les spécialistes intégrés jouent également un rôle stratégique dans le développement de nouveaux services visant à améliorer la gestion des patients dans la communauté. L'internat en « pneumologie intégrée » (cf. encadré 2) crée une trajectoire professionnelle pour les cliniciens qui souhaitent particulièrement travailler au carrefour de plusieurs contextes de soins, et encourager le développement des soins intégrés.

... soutenus par un grand nombre de professionnels paramédicaux

Un aspect fondamental des soins aux patients est assuré par **les infirmières et les professionnels de soins paramédicaux**. Par exemple, le **pharmacien respiratoire en chef** joue un rôle important dans le soutien de l'équipe CORE : il fournit des protocoles spécifiques permettant d'identifier le meilleur inhalateur et d'ajuster les prescriptions d'oxygène. Il gère également les données pharmaceutiques des patients (consommation médicamenteuse), aide à concilier les médicaments et, si nécessaire, organise une thérapie d'oxygène à domicile. Les cabinets de médecins généralistes tendent également à travailler de plus en plus avec leurs propres pharmaciens, qui les aident à gérer les ordonnances, mesurer la tension artérielle, etc.

Les kinésithérapeutes jouent eux aussi un rôle important : ils s'occupent de la réhabilitation pulmonaire et, en tant que membres de l'équipe CORE, suivent les patients à la fois au sein du service et à domicile. Les kinésithérapeutes respiratoires sont à l'avant-garde de leur domaine et ont un niveau de formation élevé : certains d'entre eux ont obtenu un diplôme spécifique qui leur permet de prescrire des traitements, dans la limite de leurs attributions (ils peuvent prescrire sept médicaments spécifiques pour problèmes respiratoires). Ils peuvent également organiser des visites à domicile pour comprendre l'environnement du patient et éventuellement changer les prescriptions afin de limiter, par exemple, les risques de chute. Certains kinésithérapeutes effectuent une rotation, en passant quatre mois en visite à domicile, puis quatre mois à l'hôpital. Ils travaillent de concert avec les **ergothérapeutes** qui effectuent le suivi des patients et organisent leur sortie. Ils s'assurent également que les patients disposent du bon équipement chez eux. Ils peuvent aussi proposer des soins sociaux, en lien avec la communauté.

Un psychologue intervient dans l'équipe CORE afin d'assurer un soutien et un suivi aux patients mais aussi à l'équipe soignante (cf encadré 3). De nombreuses personnes atteintes de maladies respiratoires, telles que la BPCO complexe ou l'asthme, ont en effet des symptômes d'anxiété et de dépression liés aux difficultés et à la peur de l'essoufflement. Les

symptômes physiques sont exacerbés par l'anxiété, dans un cercle vicieux (Lunn *et al.*, 2017). À l'aide de modèles de thérapie psychologique tels que la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), le psychologue soutient l'équipe CORE en améliorant les capacités d'autogestion des patients et en les aidant à mieux prendre en charge leur maladie et leur traitement. L'équipe respiratoire oriente vers le psychologue les patients en grande détresse, ainsi que ceux ayant une forte dépendance au tabac.

Un spécialiste de cessation du tabagisme travaille dans le service et propose aux patients un ensemble d'interventions concernant l'arrêt du tabac, ainsi qu'un soutien à domicile pour les patients atteints de BPCO.

Un gestionnaire de données a récemment été recruté pour travailler au sein du service et de l'équipe. Il saisit les informations du patient dans un système de base de données informatique afin de calculer des indicateurs de qualité et d'assurer leur suivi. Leur travail est considéré comme un aspect essentiel de la valorisation des résultats du travail de l'équipe CORE.

Un diététicien et un **orthophoniste** exercent également au sein de l'équipe, en particulier pour prendre en charge les problèmes d'ingestion et d'obésité. Ils sont tous deux liés aux diététiciens de la communauté.

Inscrire l'engagement des patients et leur autonomie au centre des soins

« Nous devons savoir ce qui est important pour les patients ... mais nous avons besoin de formation pour changer les esprits : demander ce que veulent les patients »

Spécialiste respiratoire intégrée

Les membres de l'équipe respiratoire intégrée partagent les mêmes valeurs concernant l'amélioration des soins aux patients. Ils soutiennent l'autonomisation des patients à travers plusieurs types d'intervention visant à améliorer les comportements de santé des patients et leurs capacités d'autogestion. Par exemple, chaque professionnel de soins est formé à de nouvelles manières d'échanger avec les patients en favorisant une relation égalitaire et symétrique, et à la prise en compte du point de vue et des besoins des patients dans leur plan de soins. Ils utilisent pour cela un outil appelé « entretien motivationnel » (*motivational interview*) qui vise à promouvoir une manière de conseiller dans laquelle le patient peut être actif, comprendre les ressources qui lui sont disponibles, décider de ce qui est le plus important pour lui, et agir lui-même sur son traitement et sa guérison. En ce sens, la relation thérapeutique ressemble plus à un partenariat qu'à l'ancienne relation expert/destinataire. Les membres de l'équipe sont formés par la psychologue (cf. encadré 3) et se réunissent toutes les six semaines pour travailler sur leurs pratiques réflexives, à partir des cas pratiques qu'ils ont eu à prendre en charge.

Encadré 3 Une psychologue qui accompagne les patients et l'équipe CORE

Une psychologue travaille à temps plein au sein du service. Elle est à la fois responsable du soutien aux patients mais aussi de l'accompagnement de l'équipe CORE.

Elle continue à assurer le suivi des patients lorsqu'ils sont de retour dans la communauté et lors des hospitalisations, et les aide à prendre en charge la chronicité de leur maladie et ses effets secondaires. Elle peut par exemple aider les patients à prendre en main leur peur de l'essoufflement.

La psychologue assure également une formation continue des membres de l'équipe en aidant les professionnels de soins à mieux comprendre le point de vue du patient, mais également à affronter la mort, la perte de patients, les conversations de fin de vie avec les familles, etc. Elle organise pour tous les membres de l'équipe les premières sessions de formation aux entretiens motivationnels, ainsi que les sessions de réflexion qui en résultent.

Les patients se trouvent au centre de cette vision holistique des soins assurés dans des contextes de soins primaires et secondaires. Depuis le début du projet, les commentaires et suggestions des patients y tiennent une place importante. Leurs points de vue sont activement sollicités et pris en compte dans un objectif d'amélioration du service. Chaque innovation est directement testée avec les patients, au sein du service ou à domicile, et leur opinion est régulièrement collectée via des sondages et des entretiens mensuels.

Leadership collectif dans une équipe intégrée

*« Pour un kiné, travailler dans une équipe intégrée est un défi de taille ;
l'intégration implique de se trouver au sein d'une équipe
et de se sentir en sécurité, mais en même temps vous avez des responsabilités
lorsque vous êtes seul dans la communauté »*

Kinésithérapeute de l'équipe CORE

La structure non hiérarchique de l'organisation de l'équipe intégrée est un de ses éléments clés. L'équipe pluridisciplinaire, y compris le spécialiste respiratoire intégré, l'interne, les infirmières, le kinésithérapeute et l'ergothérapeute se réunissent une fois par semaine et partagent des informations sur chacun des dossiers de leurs patients. Dans la mesure où certains de ces professionnels de soins travaillent principalement dans la communauté, ils peuvent partager avec l'équipe leur accès aux dossiers de patients atteints de problèmes respiratoires; ils peuvent également utiliser le système d'e-mail sécurisé du NHS pour partager des informations. Il n'existe aucune base de données commune pour associer les informations des patients provenant des milieux de soins hospitaliers, primaires et secondaires. Cependant, l'équipe utilise tous les moyens mis à sa disposition pour regrouper ces informations. Les réunions se tiennent dans une pièce avec un ordinateur connecté aux données de l'hôpital, un autre pour les dossiers de soins primaires, et l'ergothérapeute

complète toutes les données manquantes concernant la situation à domicile d'un patient avec les données collectées sur leur iPad.

Les réunions ne sont pas menées par le spécialiste. Celles-ci sont plutôt collégiales et le spécialiste fait de son mieux pour favoriser un environnement qui encourage chaque professionnel à s'exprimer. Il n'existe aucune hiérarchie dans l'équipe CORE en général, malgré les différences de formations et d'expériences ; au contraire d'autres équipes, les relations ne sont pas formelles. Cet aspect est apprécié de tous les membres de l'équipe, y compris les spécialistes, qui peuvent partager les responsabilités de prise de décision et peuvent compter sur les autres membres de l'équipe lorsqu'ils en ont besoin.

L'intégration prend ici un double sens d'intégration de compétences au sein d'une équipe pluridisciplinaire, ainsi que d'intégration de soins entre l'hôpital et le domicile. La kinésithérapeute explique qu'elle devait auparavant constamment jouer à « Sherlock Holmes » pour trouver les informations importantes dont elle avait besoin pour assurer une réhabilitation en communauté. Grâce au modèle de soins intégrés, elle a découvert combien il était essentiel de suivre les patients au-delà du contexte hospitalier : « ... *les soins avant et après sont tout aussi importants que les soins aigus* ». Le fait de voir le patient dans le service, puis chez lui, permet également d'établir une continuité de soins qui donne un sens à son travail.

Le rôle de gestion et de financement de l'hôpital

La direction du trust de l'hôpital de Whittington soutient l'équipe CORE depuis ses débuts. Les cadres de l'hôpital ont constaté d'une part que le modèle de paiement à l'activité était problématique dans la mesure où un grand nombre de leurs patients étaient pauvres, avec de nombreux problèmes sociaux, et d'autre part qu'il était difficile de réduire les réadmissions ou la durée des séjours sans travailler en dehors de l'hôpital (en ville). Le statut de « trust intégré » leur a permis d'obtenir un financement pour assurer des soins dans tous les milieux.

L'équipe CORE et la direction ont également collaboré avec les financeurs locaux (deux CCG) qui ont accepté de payer pour obtenir certains services supplémentaires permettant de soutenir les soins intégrés. Deux spécialistes disposent de quatre activités mensuelles programmées et financées par le CCG d'Islington afin de promouvoir la coordination de soins pour les patients respiratoires. Le temps du spécialiste pour l'expertise ou pour donner des conseils sur des dossiers spécifiques aux généralistes (par téléphone ou mail) est généralement rémunéré à l'acte (20 £ per conseil).

De plus, et dans le cadre du programme national de *Commissioning for Quality and Innovation* (CQUIN - Financement pour la qualité et l'innovation), les hôpitaux disposent d'incitatifs financiers pour assurer un ensemble d'interventions spécifiques (dont l'efficacité a été prouvée) pour tous les patients qui ont des problèmes respiratoires chroniques à la

sortie de l'hôpital. Ces interventions comprennent des conseils et traitements de cessation du tabagisme, des cours de réhabilitation pulmonaire, une révision des inhalateurs et une visite de suivi mensuelle avec un spécialiste. L'hôpital reçoit environ 500 000 £ par an via le forfait BPCO. En outre, il existe depuis 2012 un forfait de cessation du tabagisme qui assure à l'hôpital un financement supplémentaire de 360 000 £ par an (Robertson *et al.*, 2014). Certains membres de l'équipe CORE sont financés grâce à ce soutien financier.

Principaux enseignements

Défis à relever

- L'implication de spécialistes dans des cabinets de généralistes et le partage des données des patients sont perçus comme un risque, à la fois financier, et en termes d'indépendance professionnelle, par les généralistes. Ils ne sont pas tous prêts à « partager » leurs patients.
- Le temps des professionnels étant limité, la plupart des professionnels de soins s'orientent vers des tâches spécifiques, et leur mode d'organisation ne permet pas de modifier les parcours de soins.
- Les médecins ne savent pas toujours exactement ce qui est disponible pour les patients ; il existe un grand besoin de formation « en intégration » et de meilleur recensement des offres.
- Si elles ne sont pas bien connectées, les différentes initiatives hospitalières et post-sortie de l'hôpital peuvent engendrer une sur-sollicitation du patient, ce qui peut être contreproductif. Par exemple, le fait de voir une *community matron*, une infirmière de pratique avancée, un kinésithérapeute et un travailleur social après la sortie peut être contreproductif et redondant si la coordination est mal assurée.
- Les réunions (pluridisciplinaires) sont chronophages, et avoir trop de réunions peut être frustrant pour les professionnels de soins. Il est nécessaire de fonder une relation de confiance au tout début du processus.
- Il est impossible d'éviter toutes les hospitalisations. Il est donc important pour les hôpitaux d'avoir suffisamment de ressources afin d'assurer les soins nécessaires dans de bonnes conditions et de prendre leur part dans le parcours de soins. Le manque de ressources dans les hôpitaux anglais, résultant de réductions de personnels ces dix dernières années, surtout en termes d'infirmières, semble ajouter une pression excessive sur les professionnels de soins et empêcher une coordination optimale et une offre de soins adéquate aux patients. La préoccupation principale de l'infirmière en chef est d'avoir, chaque matin, suffisamment d'infirmières sous contrat pour assurer le service. Cela avait été particulièrement pointé du doigt durant les crises

hivernales, lorsque de nombreuses personnes âgées attendaient (et mouraient) dans les couloirs des urgences.

- Le manque de services sociaux ou le manque d'intervenants en ville peut bloquer les sorties de l'hôpital et la coordination des soins.

Leviers

- **Objectifs cliniques partagés.** Que ce soit à Leeds ou à Whittington, les professionnels de soins se rejoignent autour d'une approche de soins et de santé globale centrée sur le patient et la population de leur territoire, mais surtout acceptée par toutes et tous. L'approche holistique des soins aux patients et l'objectif de réduire les hospitalisations à répétition sont soutenues par les spécialistes, les infirmières communautaires et les médecins généralistes. Cela encourage une culture de collaboration entre les professionnels.
- **L'utilisation d'outils communs** pour les diagnostics et la stratification des risques, et de protocoles communs pour la prise de décision. Par exemple, tous les prestataires sociaux et de santé dans une communauté ou dans des milieux de soins primaires utilisent le même index de fragilité pour évaluer les besoins des patients. Ils motivent leurs décisions concernant le retour au domicile et la prescription grâce à des protocoles de soins. La place/le rôle et les responsabilités de chaque professionnel de soins sont clairs dans ce parcours.
- **Conception simple des outils et services de décision.** Les outils fournis sont plutôt intuitifs en termes d'utilisation pour les différents professionnels de santé. Cet aspect est important pour assurer leur acceptation et leur utilisation fructueuse par les professionnels.
- **Niveaux élevés de leadership clinique.** À Leeds et Whittington, le modèle de service a pu évoluer grâce à des spécialistes reconnus, très motivés et engagés. Ils sont respectés par la communauté et leurs collègues leur font confiance. Les acteurs de soins territoriaux (CCG) reconnaissent l'importance du leadership ; ils identifient et soutiennent financièrement des leaders médicaux locaux (spécialistes, généralistes et infirmières) pour accomplir des activités (non-médicales) liées au leadership.
- **Des professionnels pivots formés, favorisant la coordination.** Les infirmières formées à des pratiques avancées et ayant des responsabilités élargies peuvent donc exercer selon toute l'étendue de leurs compétences, notamment en ayant la possibilité de prescrire. La grande qualification clinique et l'expérience des *community matrons* leur confèrent une position forte dans les parcours de soins de leurs patients. Elles assurent une coordination entre différents prestataires de soins sociaux et de santé, et sont capables de dispenser des soins aux patients en communication directe, et dans une relation de confiance mutuelle avec les spécialistes.

- **Incitatifs financiers appropriés et harmonisés.** Les incitatifs de système de paiement sont conçus pour encourager toutes les parties à travailler vers les mêmes objectifs. Les financeurs garantissent que les fournisseurs de soins (hôpitaux et centres de soins primaires) ne sont pas perdants en améliorant des services ou des parcours de soins. On encourage également financièrement les professionnels de santé à développer la collaboration, ce qui nécessite plus de temps et d'énergie. Les spécialistes et généralistes sont rémunérés pour leurs temps de collaboration.
- **Direction de l'hôpital.** Les hôpitaux publics en Angleterre ont un statut similaire à celui des établissements privés à but non-lucratif en France. Ils disposent d'une autonomie de gestion ce qui facilite l'innovation. Le NHS établit les objectifs de résultats au niveau national, mais les hôpitaux disposent d'une grande liberté pour décider comment utiliser leurs ressources pour y arriver. Dans les deux exemples, la direction de l'hôpital a été très favorable à l'innovation et a encouragé avec des financements ciblés les équipes impliquées.

Références

Bastin A.J., Starling L., Ahmed R., Dinham A., Hill N., Stern M. and Restrict L.J. (2010). 'High prevalence of undiagnosed and severe chronic obstructive pulmonary disease at first hospital admission with acute **exacerbation**'. *Chronic Respiratory Disease*, vol 7, no 2, pp 91–97.

British Lung Foundation (2014). 'What is COPD?' British Lung Foundation website. Available at: www.blf.org.uk/Page/what-is-COPD.

Cornwell J., Restrict L., Baker L.G. (2016). Whittington Health Respiratory Service, in *Patient Engagement - Catalyzing Improvement and Innovation in Healthcare*, Chapter 5, December 2016: 63-70.

Cylus J. et al. (2015) *Health System in Transition*, The United Kingdom, European Observatory on health systems and policies
http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/302001/UK-HiT.pdf

Department of Health, 2012. An Outcomes Strategy for COPD and Asthma: NHS Companion Document, 2012.
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216531/dh_134001.pdf

Heightman M., Restrict L., Stern M. (2015). Developing the first UK integrated respiratory registrar role in an inner city integrated care organisation. *Clinical Medicine* 2015, Vol 15, no.3 s29

Lunn S., Restrick L., Stern M. (2017). Managing respiratory disease: the role of a psychologist within the multidisciplinary team. *Chronic Respiratory Disease*, vol.14(1), 45-53.

NHS (2017). Next steps on the NHS five years forward view

<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/03/NEXT-STEPS-ON-THE-NHS-FIVE-YEAR-FORWARD-VIEW.pdf>

NHS Leeds (2018) Annual report

<https://www.leedsandyorkpft.nhs.uk/corporate/wp-content/uploads/sites/10/2019/06/1-Annual-Report-and-Accounts-201819.pdf>

Robertson R., Sanola L., Honeyman M., Brooke V., Kothari S. (2014). Specialists in out of hospital settings : findings from six case studies. Whittington Respiratory Service case study. London : The King's Fund. Available at:

<https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/media/whittington-respiratory-service-kingsfund-oct14.pdf>

HOLLANDE

Le système de santé néerlandais en bref

Le système de santé des Pays-Bas peut être qualifié d'hybride. S'il a été fondé selon la tradition bismarckienne d'assurance maladie sociale, l'introduction en 2006 de la « concurrence régulée » a créé une nouvelle gouvernance partagée. Tous les résidents sont tenus de souscrire à une assurance maladie de base obligatoire pour les soins essentiels auprès d'assureurs privés. Celle-ci peut être complétée par une assurance volontaire dont le niveau de couverture et les primes, déterminés par les assureurs, sont variables. L'assurance maladie obligatoire est financée par une contribution liée au revenu, déterminé au niveau national, une subvention de l'État pour les assurés de moins de 18 ans et des primes qui varient en fonction de l'assureur (tous les assurés d'un même assureur paient la même prime, quel que soit leur âge ou leur état de santé). Les assureurs sont tenus d'accepter toutes les demandes et les assurés ont le droit de changer d'assureur chaque année. Le système s'appuie sur, d'un côté, les assureurs qui s'engagent dans des achats de soins essentiels et, de l'autre, sur des fournisseurs de soins sous contrat, qui sont en concurrence tant sur le plan de la qualité que des coûts. Des organismes quasi-gouvernementaux, indépendants, veillent au respect des règles par les acteurs du marché des soins de santé (Schäfer *et al.*, 2010). Depuis 2006, ces acteurs - consommateurs, fournisseurs de soins et assureurs - se sont vu accorder un rôle beaucoup plus important tandis que l'Etat, s'il conserve son pouvoir de décision en dernier lieu, a nettement réduit son contrôle/intervention.

Le médecin généraliste est la figure centrale des soins primaires aux Pays-Bas. Bien que l'inscription auprès d'un généraliste ne soit pas formellement exigée, une recommandation de ce dernier est requise pour les soins hospitaliers et spécialisés. De nombreux généralistes emploient en tant que salariés des psychologues et des infirmières de soins primaires. Afin d'encourager la coordination des soins, des rémunérations forfaitaires globales (*bundle payments*) sont prévues pour certaines maladies chroniques, comme le diabète et la bronchopneumopathie chronique obstructive. Les « groupes de soins », qui sont des entités juridiques (principalement des réseaux de médecins généralistes), assument la responsabilité clinique et financière des patients chroniques inscrits ; ces groupes peuvent acheter des services auprès de plusieurs fournisseurs de soins. Actuellement, les rémunérations forfaitaires globales ne couvrent pas les services spécialisés.

La quasi-totalité des spécialistes exercent en milieu hospitalier, soit en tant que médecins libéraux rémunérés à l'acte (environ 54 % de spécialistes) soit en tant que salariés (46 %), principalement dans des cliniques universitaires. Depuis 2015, les honoraires des spécialistes sont librement négociables dans le cadre de la prise en charge hospitalière. La quasi-totalité des hôpitaux sont des structures privées à but non lucratif, rémunérées à l'activité par le biais d'un système de groupes homogènes liés au diagnostic (*Diagnosis Treatment Combinations*). Il existe également de petites cliniques, appelées « Centres de traitement indépendants », spécialisées uniquement dans la chirurgie ambulatoire. Une tendance récente consiste à travailler à l'extérieur des hôpitaux dans des Centres ambulatoires multidisciplinaires, mais ce changement reste marginal, et la plupart de ces centres demeurent liés aux hôpitaux. Les spécialistes exerçant dans des centres ambulatoires sont rémunérés à l'acte, la grille d'honoraires étant négociée avec les assureurs. Les patients sont libres de choisir leurs fournisseurs de soins (suite à l'orientation du médecin généraliste), mais les assureurs peuvent fixer des clauses différentes (des restes à charge) selon les choix de fournisseur.

Forfait de soins de maternité - La Haye

Contexte

- Aux Pays-Bas, l'accent est traditionnellement mis sur l'accouchement naturel et les sages-femmes jouent un rôle très important dans l'accompagnement des futures mères, afin de les aider à mener une grossesse sans complications et minimiser les interventions médicales.
- Les femmes peuvent choisir librement comment et où elles veulent accoucher, y compris à la maison si elles le souhaitent.
- Les soins de maternité sont organisés en fonction du risque et reposent sur l'idée qu'une femme en bonne santé ayant une grossesse sans complications (à faible risque) sera le mieux prise en charge par une sage-femme encourageant la naissance « naturelle » (sans péridurale).
- En 2004, la première Enquête périnatale européenne (European perinatal survey) a montré que les Pays-Bas avaient l'un des taux les plus élevés de mortalité néonatale précoce (dans la semaine suivant l'accouchement) en Europe occidentale (3 pour 1000 nouveau-nés, contre 1,8 en France).
- Ces résultats ont alarmé tant les professionnels de santé impliqués dans les soins de maternité que les décideurs ; depuis, l'amélioration des soins de maternité dans leur globalité (phases prénatale, natale et postnatale) est devenue une priorité politique.
- Diverses mesures ont été prises pour améliorer la qualité des soins pendant la grossesse et l'accouchement, notamment l'introduction de visites préconceptionnelles, la création d'un Comité directeur (Steering Committee) réunissant différents professionnels des soins de maternité, et la création d'un organisme d'audit, Perinatal Audit in the Netherlands (PAN).
- En 2009, le Comité directeur a formulé des recommandations pour améliorer la qualité des soins périnatals, en favorisant notamment une meilleure collaboration et communication entre les professionnels de santé concernés, ainsi qu'entre les professionnels et les femmes enceintes et leurs familles, dans le cadre d'un modèle de soins intégrés accordant plus d'attention à la prévention pendant la grossesse.
- Le Collège des soins périnatals (CPZ) a été créé en 2011 pour mettre en œuvre les recommandations du Comité directeur. Composé de représentants de l'ensemble des professions de santé concernées, des femmes enceintes, des hôpitaux, des organisations de soins de maternité et des assureurs de santé, il a pour mission de promouvoir la coopération entre les différents professionnels de santé impliqués dans les soins obstétricaux.

- Nous présentons dans cette étude de cas l'organisation de soins de maternité et les expérimentations de rémunérations forfaitaires globales (*bundle payments*), ayant pour objectif de soutenir de nouveaux modèles de soins intégrés.

Aperçu du développement des Organisations de soins de maternité intégrés (IGO)

Dans le domaine des soins obstétricaux et périnataux, il existe une distinction claire entre les soins primaires, secondaires et tertiaires. Les sages-femmes de soins primaires accompagnent les femmes pendant la grossesse et l'accouchement lorsque ces deux étapes se déroulent normalement (femmes à faible risque présentant une grossesse sans complications). Les médecins généralistes peuvent également participer aux soins primaires de maternité ; ils prennent en charge environ 0,5 % de toutes les naissances, principalement dans les zones rurales (Nivel, 2011). En cas de complications anticipées, les sages-femmes orientent les femmes enceintes vers des soins secondaires. Il existe des lignes directrices claires sur la façon et le moment de prendre une décision de réorientation. Les soins secondaires sont dispensés dans les hôpitaux généraux par des obstétriciens et des sages-femmes praticiennes (ayant reçu une formation plus avancée) et les soins tertiaires dans les hôpitaux universitaires. Les gynécologues intervenant dans les soins obstétricaux secondaires et tertiaires prennent en charge les femmes enceintes à haut risque, parfois dès le début de la grossesse, mais en général après une recommandation de la sage-femme (NIPH, 2014).

Les soins de maternité sont structurés autour de l'idée qu'une femme en bonne santé ayant une grossesse sans complications (à faible risque) est mieux prise en charge par une sage-femme. La formation de sage-femme, qui dure quatre ans, mène à l'obtention d'un Bachelor of Science (en France, la durée est de cinq ans et conduit à un Master of Science). Les femmes à faible risque peuvent choisir d'accoucher à domicile sous la supervision d'une sage-femme et d'une assistante de maternité, ou dans la clinique ambulatoire d'un hôpital. Dans ce cas, elles payent une cotisation de 300 à 400 € environ (la plupart des assurances couvrent ces frais). L'accouchement aura lieu en présence de la sage-femme de soins primaires et de l'assistante de maternité ; la mère et le bébé quittent l'hôpital dans les deux à trois heures suivant l'accouchement. En cas de complication pendant l'accouchement, la sage-femme oriente la patiente vers l'obstétricien. Les femmes présentant un risque plus élevé accoucheront à l'hôpital, sans frais supplémentaires, et seront assistées par une sage-femme praticienne et un obstétricien. La stratification des risques et une répartition claire des tâches entre ces différentes strates sont les caractéristiques essentielles du système néerlandais. Les accouchements en milieu hospitalier sont rares et les mères reçoivent une aide à domicile après l'accouchement. Cette aide est assurée par des auxiliaires puéricultrices, qui aident les jeunes parents dans les premiers jours (généralement pendant une semaine, avec un maximum de 10 jours, soit 49 heures).

Au cours des dernières décennies, un nombre croissant de femmes ont choisi d'accoucher à l'hôpital plutôt qu'à la maison. En 2012, 30 % des femmes ont accouché en soins primaires (maisons de naissance ambulatoire), dont 16 % à domicile, tandis que 70 % des enfants sont nés dans une maternité spécialisée, principalement en ambulatoire.

L'audit périnatal, introduit en 2010, a servi d'instrument pour garantir et améliorer la qualité des soins périnatals. Le Collège des soins périnatals (CPZ) a ensuite été créé en janvier 2011 pour mettre en œuvre les recommandations suivantes du Comité directeur :

- Adopter une vision plus large et intégrée des soins de maternité, qui ne soit pas seulement celle des sages-femmes ou des obstétriciens, afin d'investir dans des parcours de soins intégrés où les professionnels de santé prennent la responsabilité conjointe des femmes enceintes.
- Donner aux femmes enceintes la possibilité de gérer leurs propres parcours et de choisir librement où et comment elles souhaitent accoucher ; s'assurer qu'elles sont bien informées tout au long de la grossesse.
- Accorder plus d'attention à la prévention : les femmes qui ne fument pas, ne boivent pas et mangent sainement tout au long de la grossesse auront plus de chances d'avoir un bébé en bonne santé.
- Proposer des interventions spécifiques pour les femmes à haut risque, par exemple pour celles qui vivent dans un environnement socio-économique défavorisé.

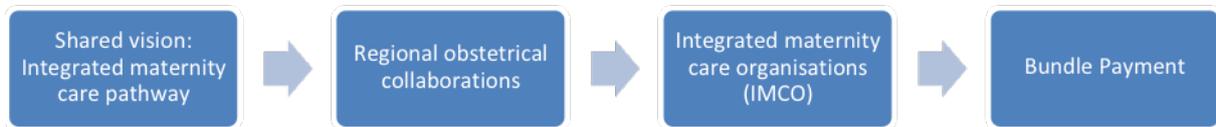
Avec l'appui du ministère de la Santé, un programme de recherche sur les soins intégrés propres à la maternité a été élaboré. Le Collège des soins périnatals a travaillé avec différentes organisations professionnelles pour créer une vision commune de ce que devraient être des soins de maternité intégrés.

À partir de là, une directive commune a été rédigée. L'une des propositions consistait à proposer un « case manager » à chaque patiente, en général une sage-femme (celle-ci étant habituellement la première à voir la patiente). Cette prise en charge peut être confiée à l'obstétricien si un suivi médical est nécessaire, mais la sage-femme continuera à être coresponsable du patient. Dans le parcours de soins, il est également suggéré d'introduire une visite à domicile par une assistante de maternité (cf. encadré 1) pendant la grossesse et avant l'accouchement, afin d'évaluer les conditions de vie de la patiente et les risques potentiels.

Cette directive a également contribué à réorganiser les soins obstétricaux autour des réseaux professionnels de soins de maternité au niveau territorial. Aujourd'hui, les obstétriciens travaillent dans 76 « collaborations obstétricales régionales », qui sont des réseaux de gynécologues, de sages-femmes, d'assistantes de maternité, de pédiatres et parfois de services sociaux. Elles sont organisées autour d'un ou deux hôpitaux et de cabinets de sages-femmes en soins primaires. Prenant en compte les besoins de la

population locale, elles développent des actions visant à prendre en charge des problèmes au niveau local (ex : investir dans la lutte contre le tabagisme dans certaines régions, etc.)

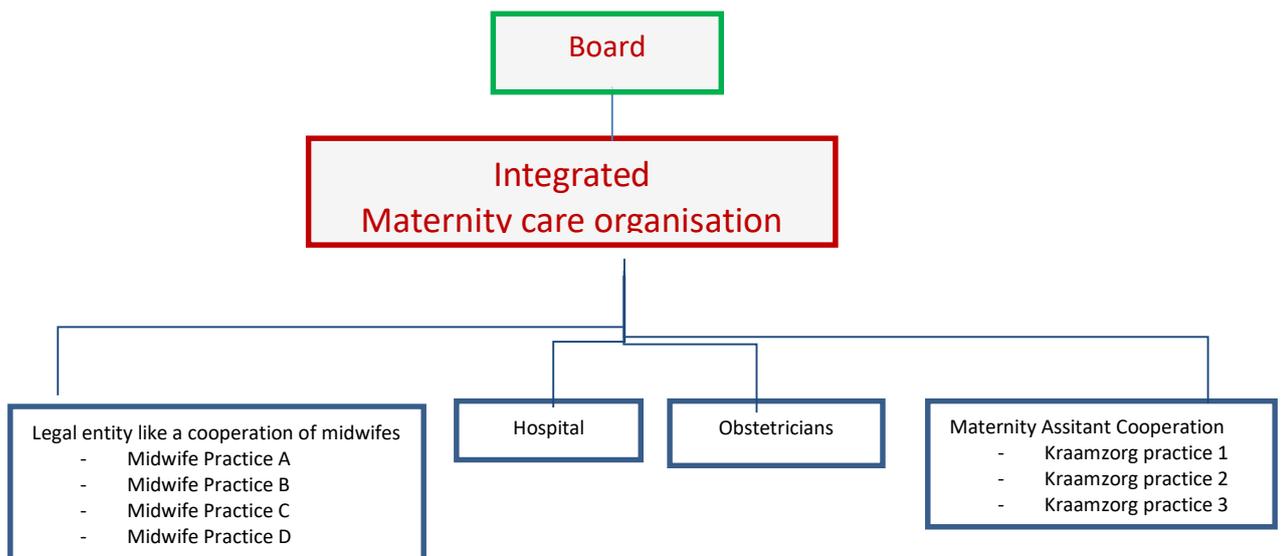
Figure 1 : Different steps leading to the Bundle



Mise en œuvre de la rémunération globale forfaitaire (*bundle payment*) pour les soins de maternité

En 2017, le ministère néerlandais de la Santé a mis en œuvre une réforme du système de rémunération dans l’objectif de développer les soins intégrés et de promouvoir de nouvelles façons de prendre en charge les femmes durant la grossesse et la maternité. Cette réforme consiste en une rémunération globale forfaitaire (*bundle payment*) pour l’ensemble des acteurs intervenant dans les soins de maternité : sages-femmes, gynécologues et autres professionnels de santé impliqués. A l'heure actuelle, la plupart de ces professionnels de santé sont rémunérés à l'acte.

Figure 2 Organisation d’un IGO



Six groupes régionaux, sur un total de 76, se sont portés volontaires pour participer au programme pilote. Dans ces six régions, une nouvelle organisation a été créée pour assembler autour d'un statut juridique différentes professionnelles de santé pour permettre l'expérimentation d'un forfait. Il s'agit des « Integrale Geboortezorg » (IGO). Chaque IGO reçoit 200 000 € du ministère de la Santé pour mettre en place l'organisation. Tous les professionnels impliqués dans la structure (sages-femmes, obstétriciens, etc.) ont leur mot à dire au sein du conseil.

L'expérimentation du *bundle payment* a débuté en 2017 pour une période de cinq ans.

Les sages-femmes travaillent en général dans des cabinets de groupe. Pour rejoindre un IGO, plusieurs cabinets devront se regrouper pour former une coopération juridique professionnelle, avec à sa tête un conseil d'administration et un directeur. Ce type de coopération n'est pas facile à mettre en place d'autant plus qu'en dehors de l'IGO, ces cabinets de groupe sont en concurrence. Les assistantes de maternité participent également à cette coopération.

Les assistantes de maternité - *Kraamverzorgster*

Ces assistantes, qui ont suivi une formation courte après l'école secondaire, travaillent avec la sage-femme à domicile ou en maison de naissance pour aider à l'accouchement. Elles jouent en outre un rôle clé dans les soins postnatals en accompagnant la mère et le nouveau-né les huit à dix premiers jours après l'accouchement. Elles effectuent des contrôles médicaux, éduquent les femmes à l'allaitement et s'occupent des tâches ménagères légères (préparation des repas, soins des autres enfants, lessive, nettoyage, etc.). La tendance actuelle est d'encourager l'assistante de maternité à développer sa formation médicale et à fournir moins de tâches ménagères et plus de soins médicaux. Leur rôle est essentiel car ce sont les seules professionnelles (hormis les sages-femmes) qui voient la patiente à domicile et qui sont donc susceptibles d'identifier les besoins sociaux ou les situations difficiles.

Les forfaits du parcours de soins de maternité

Le parcours des soins de maternité est défini selon trois phases (prénatale, natale et postnatale), et deux niveaux de complexité (normal ou complexe) menant à une classification en 9 modules. Le parcours commence lorsque les femmes consultent pour la première fois une sage-femme ou un obstétricien (qui devient le « case manager ») et s'achève, en général, une semaine après l'accouchement. Ces modules sont définis et leur prix est réglementé par la Health Care Authority. Les IGO peuvent décider des modules sur lesquels ils souhaitent contracter avec leur caisse d'assurance, mais dans les faits, tous ont établi un contrat pour les 9 modules.

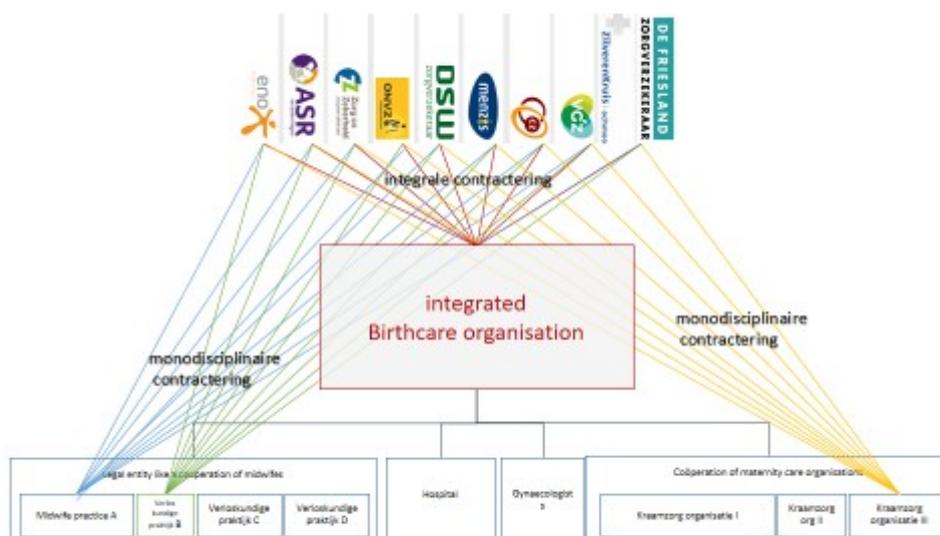
Trois phases et neuf modules du parcours de soins de maternité

Grossesse	Accouchement	Soins postnatals
1. Fausse couche	4. Simple : à domicile ou en soins primaires	7. Simple
2. Simple	5. Simple : à l'hôpital	8. Complexe : soins postnatals à l'hôpital
3. Complexe	6. Complexe : à l'hôpital	9. Soins postnatals à domicile (par heure)

Selon l'évolution de la grossesse, le déroulement de l'accouchement et les besoins post-accouchement, chaque femme passera par quatre modules pendant toute la durée du parcours de soins de naissance. Par exemple, une femme sans complication passera du module 2 au module 4, puis au 7 et enfin au 9. Le module 9 comprend les services postnatals dispensés à domicile par les assistantes de maternité (cf. encadré 1). Toutes les femmes en bénéficieront, peu importe le niveau de complexité de l'accouchement. Les soins sont rémunérés à l'heure (environ 3€/heure). Dans le cas du module 8, la mère doit rester à l'hôpital pour des soins complexes plusieurs jours après l'accouchement ; dans ce cas, il est possible qu'elle ne reçoive pas d'aide à domicile de retour chez elle. Le module 5 correspond aux femmes qui souhaitent accoucher à l'hôpital avec péridurale, et qui devront donc payer un supplément de 300 euros.

« Sortir » du forfait global

Figure 3 IGO : le processus de contractualisation



La liberté de choix est fondamentale aux Pays-Bas : par conséquent, une patiente peut décider de « sortir » du parcours de soins de naissance si elle choisit de consulter un professionnel hors de l'IGO. Cela peut être le cas, par exemple, pour des patientes vivant à la frontière entre deux régions et qui accouchent dans un hôpital voisin qui n'est pas dans l'IGO, ou pour celles qui déménagent dans une autre région durant leur grossesse. Ainsi, pour une patiente qui se situe dans le parcours pendant la phase prénatale mais accouche à un autre endroit, le forfait s'applique pour cette première phase mais pas pour les suivantes, et les professionnels seront rémunérés dans le cadre du précédent système.

Rémunération des fournisseurs de soins

Aux Pays-Bas, les assureurs et les fournisseurs de soins négocient le prix et la qualité des soins, bien que la concurrence sur la qualité n'en soit qu'à ses prémises. Pour certains types de traitements pour lesquels la négociation n'est pas possible (environ 30 % des soins hospitaliers), comme les soins d'urgence ou les transplantations d'organes (trop peu de prestataires), l'Autorité sanitaire néerlandaise (the Dutch Healthcare Authority) fixe des prix maximums. Les fournisseurs de soins sont des entrepreneurs indépendants sans but lucratif. Chaque organisation professionnelle et l'hôpital doivent négocier des contrats avec leurs différentes caisses d'assurance. Dans le domaine des soins de maternité, la totalité de ces négociations constitue un ensemble de plus de 200 prix. L'un des défis actuels pour l'IGO consiste à traduire les 200 codes de la précédente réforme de paiement (tarification à l'activité) en 9 prix/modules.

Dans la phase pilote, le ministère de la Santé a assuré qu'il n'y avait aucun risque financier pour les fournisseurs participant à l'expérimentation. Par conséquent, s'il y a une perte financière pour l'assureur, celle-ci sera compensée par le budget d'expérimentation.

En règle générale, chaque assureur de santé passe un contrat d'un an avec différents fournisseurs en fonction d'objectifs de qualité et surtout de coût/quantité. Sous le régime du *bundle payment*, l'IGO négocie avec les assureurs qui proposent des leviers d'amélioration de la qualité, en identifiant les activités pour lesquelles ils pourraient faire mieux en termes de coûts, sur la base de résultats de qualité. L'IGO (fournisseurs de soins) propose un plan indiquant ce qu'ils peuvent faire pour réduire les coûts et améliorer la qualité et les résultats, en échange de quoi les assureurs acceptent de fournir un contrat de trois ans au lieu d'un an.

Une vision commune de l'approche intégrée et multidisciplinaire

« A chaque étape, à chaque phase du projet, nous définissons des valeurs et des objectifs communs, et je crois que c'est la clé de tout ».

Obstétricien intervenant au sein de l'IGO

Le système du *bundle payment* est le résultat d'un long processus au cours duquel les professionnels de santé travaillant ensemble ont élaboré, étape par étape, une vision commune de ce que devraient être les soins de maternité intégrés. A chaque étape, ils ont défini des valeurs communes et créé des protocoles de partage des tâches et de responsabilités dans le cadre d'un parcours intégré de soins de maternité. A travers ce parcours, ils modifient encore davantage la façon dont sont réparties les responsabilités.

Dans un premier temps, les professionnels ont commencé par décrire leurs pratiques. A partir de ces descriptions, ils ont identifié ce qu'ils voulaient conserver, ce qu'ils pouvaient améliorer ou changer, selon des critères de qualité. Les compagnies d'assurance les ont également aidés à identifier les aspects qu'ils pouvaient améliorer et les activités qu'ils jugeaient trop coûteuses compte tenu des résultats. Par exemple, sur la base d'une analyse conjointe des besoins des patientes et de ceux des professionnels de santé - qui souhaitent être mieux informés sur la situation et les besoins des patientes -, il est apparu nécessaire d'introduire une visite à domicile par l'équipe de soins de maternité avant l'accouchement. La visite est standardisée et un compte rendu est systématiquement envoyé à l'obstétricien, au médecin généraliste ou à la sage-femme afin qu'ils disposent de toutes les informations nécessaires pour le jour de l'accouchement. Cette visite permet également à toute l'équipe d'agir si un problème est détecté, tant sur le plan médical que social. Ce type d'action a contribué à créer une véritable responsabilité partagée.

Le principal défi consiste à créer les conditions pour une meilleure intégration des soins, notamment dans leur dimension sociale, tout en conservant les revenus de chacun des professionnels. En effet, les sages-femmes dirigeant de façon autonome leur propre structure, la nouvelle organisation doit en premier lieu s'assurer que ces dernières maintiennent le même nombre d'accouchements.

Dans un deuxième temps, afin de bien prendre en charge les soins aux futures mères et de partager les responsabilités entre les différents professionnels, ces derniers ont élaboré des lignes directrices et des protocoles très clairs :

- Un *case manager* doit être désigné pour chaque patiente ; la première personne consultée est toujours la personne responsable même si à un moment donné, quelqu'un d'autre (par exemple l'obstétricien) peut être davantage impliqué auprès de la patiente. C'est une façon d'assurer la continuité des soins et de partager la responsabilité.
- La patiente reçoit une lettre dans laquelle elle accepte de partager ses informations avec tous les professionnels impliqués dans sa prise en charge (ils peuvent décider de

partager ces informations uniquement pendant la grossesse et le suivi, mais pas après).

- Les questions à poser à la patiente par la sage-femme sont clairement définies et, si nécessaire, une réunion d'équipe est organisée pour discuter des cas complexes.
- Un plan de naissance, sous forme écrite, est préparé pour chaque femme au début de la grossesse. Les futures mères sont impliquées dans leur plan de naissance. Elles peuvent y noter de façon détaillée leurs préférences pour l'accouchement et les soins postérieurs immédiats (par exemple, souhait d'avoir de la musique, de ne pas laver le bébé, souhait du père de couper le cordon, etc.).
- La patiente reçoit toute l'information nécessaire afin que les décisions soient bien prises en commun.
- Des réflexions sont menées sur le développement d'actions ciblées en direction des femmes socialement vulnérables, afin de réduire les risques pendant la grossesse.
- Des discussions systématiques ont lieu avec les échographistes, qui possèdent leur propre entreprise et fonctionnent séparément. Chaque IGO décide de sa propre pratique en termes d'échographie (combien, quand, etc.) et c'est l'obstétricien ou la sage-femme qui demande une échographie au besoin (pour éviter la demande induite par les échographistes). L'IGO organise des réunions pour discuter ensemble des cas d'un point de vue médical.
- Les sages-femmes sont formées pour faire le suivi médical à domicile si nécessaire (par exemple, dans le cas d'un bébé qui ne bouge pas beaucoup), pour éviter que les mères ne se rendent à l'hôpital.

Enfin, quelques « règles d'or » ont été établies, qui font l'unanimité et créent un véritable consensus. Ces règles sont écrites et signées par tous les prestataires :

- « Le patient d'abord »
- « Nous nous connaissons et nous respectons l'expertise de chacun »
- « J'ai confiance en mes collègues et je suis ouvert aux commentaires et feedbacks »
- « Nous communiquons ensemble »
- « Nous utilisons les méthodes SBAR- technique anglo-saxonne de communication (basé sur l'identification de la situation, des antécédents, de l'évaluation, et le partage de recommandations), tout le monde a été formé pour cela) »
- « Chacun doit connaître le patient lorsqu'il est en sa présence (ne pas poser de questions ni se poser de questions) »
- « Chacun sait ce qu'il a à faire »

Le paiement au parcours de soins de maternité est par conséquent la dernière étape d'un long processus vers plus d'intégration. Il est considéré par tous les acteurs comme un outil permettant d'atteindre un objectif commun : améliorer la santé maternelle et infantile.

Cet aspect est très important car le *bundle payment* renvoie à l'idée de confiance entre tous les professionnels, d'autant plus nécessaire qu'ils doivent accepter de changer leur pratique : certains doivent en effet abandonner à d'autres des tâches qui leur incombent initialement afin de favoriser une meilleure coordination des soins.

Principaux enseignements

Défis à relever

- Il n'est pas toujours évident pour les professionnels de santé de savoir comment gérer une entité telle que l'IGO, qui est nécessaire pour négocier, recevoir et distribuer les paiements forfaitaires. La gouvernance d'un IGO nécessite des connaissances spécifiques en matière d'assurance, de finance et de droit fiscal. Or, la plupart des professionnels n'ont pas ces connaissances.
- Les négociations sont complexes en raison de l'existence de conflits d'intérêts entre les fournisseurs de soins concernés (les obstétriciens et les sages-femmes et assistantes, rémunérés à l'acte).
- Des incertitudes existent chez les professionnels quant aux conséquences financières des nouveaux modèles d'organisation. Les différences des contrats entre les divers assureurs ont accru ces incertitudes.
- Dans un environnement où les fournisseurs de soins se font concurrence pour les mêmes patients, il est parfois difficile d'instaurer une confiance entre les professionnels.
- L'attention peut se focaliser sur des questions techniques concernant la définition des forfaits des parcours plutôt que sur la qualité des soins.
- La question de savoir si le *bundle payment* contribue réellement à la mise en œuvre des soins intégrés n'a pas été tranchée. Les territoires pilotes impliqués avaient déjà un modèle de soins intégré dont ils faisaient la promotion.

Leviers

- Une vision partagée avec des objectifs partagés : des soins plus intégrés pour réduire la mortalité néonatale et améliorer les résultats maternels.
- Le suivi régulier de l'activité et de la qualité des soins de maternité. L'analyse comparative des performances des soins de maternité et les comparaisons internationales utilisant Peristat ont été importantes pour l'adhésion des professionnels.

- L'organisation des soins maternels intégrés ascendante et agissant au niveau local (76 réseaux maternels travaillent déjà ensemble).
- Les professionnels de santé ont l'assurance à court terme que leur implication dans le *bundle payment* ne leur fait pas courir de risques financiers. Les changements organisationnels sont coûteux et risqués pour les professionnels concernés. Le fait que le ministère de la Santé ait rassuré les professionnels et les assureurs participant aux projets pilotes a été un élément important pour le lancement des forfaits globaux de soins de maternité.
- La flexibilité dans les organisations locales, qui laisse de la place à l'innovation. Dans chaque zone locale (IGO), les professionnels de santé locaux disposent d'une grande latitude pour décider de la façon dont ils partagent les tâches et les responsabilités afin d'atteindre des objectifs communs.
- Des fonds supplémentaires (fonds de transition) pour l'investissement afin de soutenir les acteurs à « passer le cap ».

Références

Euro-Peristat (2004) European Perinatal Health Report, Euro-Peri Stat project report. <https://www.europeristat.com/images/doc/EPHR/european-perinatal-health-report.pdf>

Schäfer W., Kroneman M., Boerma W. et al. (2016) The Netherlands: Health System Review, in *Health Systems in Transition* (European Observatory on Health Systems and Policies,).

Struijs J. N. and. Baan C. A. (2011) "Integrating Care Through Bundled Payments—Lessons from the Netherlands," *New England Journal of Medicine*, 364(11):990–91.

ITALIE

Le système de santé italien en bref

Le système de santé italien est un service sanitaire national (Servizio Sanitario Nazionale, SSN) structuré au niveau des régions et financé par les impôts. Il assure une couverture universelle, généralement gratuite, et s'organise sur trois niveaux : national, régional et local. Le gouvernement est responsable de la planification de la santé à l'échelle nationale, de la fixation des objectifs généraux, du panier de soins et des ressources financières, afin de garantir un niveau uniforme des services. Les régions bénéficient d'une autonomie importante dans la planification, l'organisation et la gestion de leurs systèmes de santé via les Autorités sanitaires locales (ASL) pour répondre aux besoins de leurs populations. Les ASL, gérées par un directeur général nommé par les régions, dispensent les soins primaires, hospitaliers et les soins ambulatoires spécialisés, et supervisent les initiatives de santé publique et l'aide sociale. Il existe de nombreuses disparités entre les régions en termes de capacité hospitalière, de disponibilité d'équipements médicaux de pointe, de proportion d'établissements privés et de services de soins communautaires, qui se reflètent également dans leurs résultats cliniques (Ferrè *et al.*, 2014; LoScalzo *et al.*, 2016; OECD, 2017).

Les soins primaires sont assurés par des médecins indépendants sous contrat (médecins généralistes et pédiatres) qui perçoivent une rémunération forfaitaire en fonction du nombre de personnes figurant sur leurs listes. Les ASL peuvent verser des allocations supplémentaires pour assurer des soins planifiés à certains patients (par exemple, soins à domicile pour les patients souffrant de maladies chroniques), atteindre des objectifs de performance et fournir des traitements complémentaires. La capitation est ajustée en fonction de l'âge du patient et représente environ 70 % du paiement total (Donatini, 2019). La part variable comprend la rémunération à l'acte pour des traitements spécifiques, notamment les soins à domicile, les activités de prévention, etc. Les hôpitaux sont soit gérés par l'ASL, soit en tant qu'entreprises publiques semi-indépendantes. La tarification à l'activité est le principal mode de financement des hôpitaux, mais ne s'applique généralement pas aux hôpitaux directement gérés par les ASL et financés par des budgets globaux. Les médecins hospitaliers sont des employés salariés. Les soins ambulatoires spécialisés sont généralement dispensés par les ASL ou par des hôpitaux publics et privés agréés sous contrat avec ces dernières. Les spécialistes non hospitaliers sont rémunérés selon le tarif horaire national standard (~ 32 euros).

Les deux études de cas présentées ici concernent la Toscane, une région du centre de l'Italie qui compte environ 3,7 millions d'habitants (Nuti *et al.*, 2016). Jusqu'en 2016, douze ASL étaient responsables de l'organisation et de l'offre de services de santé à environ 300 000 personnes en moyenne. En 2016, elles ont été regroupées en trois institutions. Les soins hospitaliers (95 % publics) sont principalement assurés par des hôpitaux généraux gérés par les ASL (payés via des budgets globaux), quatre hôpitaux universitaires (établissements de soins indépendants qui ne sont pas dédiés à une population géographique spécifique) et des centres de référence régionaux pour les maladies cardiovasculaires.

1. Réseaux du pied diabétique en Toscane

Contexte

- Le diabète est une maladie chronique majeure dans tous les pays industrialisés et sa prévalence est en augmentation rapide. En 2016, plus de 3 millions de personnes en Italie souffraient du diabète, soit 5,3% de la population totale (16,5 % des personnes âgées de 65 ans et plus)⁴.
- Le diabète non contrôlé peut engendrer des problèmes de santé très graves, notamment le pied diabétique, dû à la neuropathie et aux problèmes vasculaires périphériques.
- Le pied diabétique est un problème particulièrement complexe qui peut entraîner une amputation et un handicap important s'il n'est pas traité rapidement. Il nécessite des soins multidisciplinaires impliquant des acteurs de soins primaires pour la prévention et le dépistage, ainsi que des diabétologues et des chirurgiens orthopédistes et vasculaires pour le traitement et la guérison de la plaie.
- Les soins diabétiques en Italie sont dispensés par les médecins généralistes pour les cas simples à légèrement complexes, et par des diabétologues en cliniques diabétiques pour les cas complexes à très complexes. Il existe plus de 700 cliniques diabétiques en Italie, dont 100 sont spécialisées dans le traitement du pied diabétique.
- Il existe une forte pratique de vascularisation distale (angioplastie transluminale percutanée), une procédure utilisée pour débloquer le vaisseau sanguin obstrué à l'aide d'un petit cathéter. Si elle est appliquée au bon moment, elle peut éviter l'amputation du pied, mais nécessite une bonne coordination entre le diabétologue et le chirurgien vasculaire.
- Les données provenant de 14 centres européens de référence montrent que les centres italiens ont les meilleurs résultats en termes de guérison, et le plus faible taux d'amputations majeures (2000 amputations par an en Italie, contre 8000 en France en 2015)⁵.

En Italie, plusieurs initiatives régionales ont été lancées dans les dix dernières années afin d'améliorer les soins diabétiques et de réduire les fortes variations régionales des taux d'amputation. Les taux standardisés d'amputation majeure continuent à varier selon les régions : entre un minimum de 2 pour 100 000 habitants (Arrezzo, Siena et Ogliastra) et un

⁴ https://www.istat.it/it/files//2017/07/Report_Diabetes_En_def.pdf

⁵ <http://dx.doi.org/10.1787/health-data-en>. OECD Health Statistics 2015

maximum de 16 pour 100 000 habitants (Pescara) (National Health Outcomes Program, données 2017)⁶.

Cette étude de cas présente les initiatives en Toscane et la façon dont les professionnels de santé locaux ont mis en place un parcours de soins gradué pour le traitement du pied diabétique, à travers des réseaux multidisciplinaires.

Aperçu de l'évolution des soins du pied diabétique en Italie

Des silos aux parcours

- **1980-2000** : Les chirurgiens et orthopédistes ont longtemps refusé de prendre en charge le traitement du pied diabétique, perçu comme un problème trop complexe, chronique et multidimensionnel entraînant des complications importantes (cardiaques, rénales, vasculaires, etc.), de mauvais résultats cliniques et de longues hospitalisations. La revascularisation distale (intervention visant à ouvrir les vaisseaux sanguins obstrués) était perçue comme irréalisable et inefficace. Par conséquent, l'amputation majeure a longtemps été considérée comme le traitement le plus adéquat. Au début des années 2000, de nombreux diabétologues prennent conscience de l'importance de traiter les lésions du pied diabétique par une prise en charge non chirurgicale de l'ulcère du pied diabétique neuropathique, plutôt que par une approche chirurgicale.
- **2000-2009** : La mise en œuvre du Consensus international du pied diabétique est l'occasion de réviser les lignes directrices en Italie. Les diabétologues et les médecins généralistes commencent à coopérer afin de réduire les taux d'amputation. Ils se fondent sur un critère très simple : demander au patient d'enlever ses chaussures et ses chaussettes à chaque consultation.
- **2010-2015** : Mise en œuvre du Plan national de prévention (2010-2012) qui prévoit la réalisation de projets régionaux basés sur des lignes d'intervention convenues entre les Régions et le Centre national de prévention et de contrôle des maladies (CCM), dont le diabète. Par l'intermédiaire du CCM et en collaboration avec l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), le ministère développe le projet IGEA visant à mettre en place un modèle de soins chroniques intégrés afin d'améliorer l'assistance aux personnes atteintes de diabète et la prévention des complications du diabète. Cette approche encourage le développement d'équipes multidisciplinaires composées de médecins généralistes et d'infirmières territoriales capables d'identifier, d'inscrire et de suivre de manière proactive les patients atteints de diabète sucré de type II, d'insuffisance cardiaque, de broncho-pneumopathie chronique obstructive et d'AVC, selon un modèle défini de soins chroniques. Pour le diabète, cela nécessite une approche

⁶ <http://performance.sssup.it/netval/start.php>

progressive et globale des soins du pied diabétique au niveau du district sanitaire. On attend des médecins généralistes qu'ils procèdent activement au dépistage et à la surveillance du pied diabétique chez les patients diabétiques. Globalement, ce modèle incite à une meilleure coopération entre professionnels de santé pour fournir aux patients une assistance intégrée.

- **Depuis 2015** : L' « approche centrée sur le patient ». Fondée sur le modèle de soins chroniques, mais avec un changement de paradigme : on passe d'un modèle où les professionnels de santé travaillent en silos (chacun ayant ses propres responsabilités, sans tenir compte de ce qui se fait dans d'autres contextes) à celui de parcours de soins centrés sur les patients, nécessitant une plus grande communication et collaboration entre les différents intervenants.

Un parcours de soins gradué

Selon le modèle de soins chroniques introduit en 2010, les médecins généralistes sont responsables du traitement du diabète de type 1 et du suivi des cas de type 2 modérés à compliqués, tandis que les diabétologues traitent surtout les cas les plus complexes ainsi que les plaies du pied diabétique. Ce modèle de soins exige que le patient réalise chaque année un examen du pied, incluant notamment la recherche de lésions actives ou antérieures et un test au monofilament, effectué par un médecin généraliste en soins primaires. Si le dépistage est positif, les patients sont référés à des centres de second niveau (spécialistes). Ces centres veillent à ce qu'un patient puisse être traité à l'hôpital dans les 24 heures, le cas échéant.

Dans le cadre de cette réglementation, les réseaux du pied diabétique en Toscane ont amélioré l'offre de soins en définissant clairement les différentes étapes et en établissant des frontières et des responsabilités claires pour les soins primaires et secondaires.

- **Le premier niveau de soins correspond au niveau d'intervention de base pour les patients sans complications**, incluant les traitements de première ligne pour la prise en charge immédiate des cas simples, **mais aussi la prévention** et la détection des neuropathies éventuelles. Les médecins généralistes effectuent chaque année un dépistage total (notamment un examen du pied) pour détecter les neuropathies sensibles et stratifier la population en trois niveaux de risque à l'aide d'un outil commun, l'International Windsor Index. Les médecins et les infirmières de soins primaires jouent un rôle majeur dans l'identification et le traitement des patients atteints de diabète de type 2 sans complications (traités par des médicaments oraux et diabétiques). Les infirmières s'impliquent dans l'éducation des patients sur les facteurs de risque et dans l'orientation préventive, tant dans la pratique des soins que lors de visites à domicile.

- **Le deuxième niveau de soins, qui concerne les patients classés comme modérément complexes, implique à la fois les médecins généralistes et les diabétologues.** Ces interventions sont semblables à celles du premier niveau mais avec une plus grande attention portée au dépistage et au suivi. S'il n'existe aucun signe de neuropathie, le généraliste ou le diabétologue continue à effectuer des examens annuels, comme dans le premier groupe de patients.
- **Le dernier niveau concerne les patients les plus compliqués, principalement suivis par des spécialistes de l'unité du pied diabétique** dotée d'espaces dédiés, de technologies spécifiques et d'un accès à des diagnostics et thérapies vasculaires avancés. Les patients présentant des signes de neuropathie sont immédiatement dirigés vers les **cliniques du pied diabétique**.
 - S'il existe un faible signe de neuropathie, le patient est référé à l'hôpital dans les 6 mois ;
 - Si le risque est important, dans un délai d'un mois ;
 - Si le risque est très important, une intervention rapide de l'équipe du pied diabétique est garantie dans les 72 heures. Cet engagement est très important et permet de traiter la plaie avant qu'il ne soit trop tard.

Réseaux de pied diabétique à Arezzo et Pistoia - Toscane

*« C'est notre patient ; ce n'est pas le mien en tant que diabétologue,
ni celui du généraliste, mais c'est notre patient.
Et nous remédions ensemble à son problème »*

Diabétologue, chef de la clinique du pied diabétique

Dans les autorités sanitaires locales toscanes de Pistoia et d'Arezzo, les professionnels de santé des deux cliniques du pied diabétique travaillent ensemble depuis plus de dix ans à construire des réseaux s'appuyant sur un modèle de soins chroniques avec une approche centrée sur le patient. Ces cliniques disposent d'équipes multidisciplinaires au sein de l'hôpital mais travaillent également au sein d'un réseau de professionnels de soins primaires de leur autorité sanitaire locale.

Un réseau centré sur le patient

Le réseau implique différents professionnels de santé travaillant en soins primaires, secondaires spécialisés et hospitaliers à différents niveaux territoriaux.

Une équipe multidisciplinaire intégrée au sein de l'hôpital dans un département spécialisé ...

La prise en charge des patients complexes sont assurés dans des centres spécialisés du pied diabétique. A Arezzo, la clinique du pied diabétique est située dans un hôpital local. La plupart des professionnels de santé de cet hôpital sont salariés. La clinique dispose d'une équipe multidisciplinaire dirigée par un diabétologue et composée de trois spécialistes, de dix infirmières et de personnel paramédical travaillant de concert avec les chirurgiens vasculaires et orthopédistes, les cardiologues et les spécialistes en médecine interne. L'équipe dispose également d'un podiatre (cf. encadré). Le diabétologue est responsable de tous les soins du patient, selon une approche centrée sur le parcours de soins, quel que soit le lieu où sont dispensés les soins.

Zoom sur une profession spécifique : le « podiatre »

La podiatrie, ou médecine podiatrique, est une branche de la médecine consacrée à l'étude des diagnostics et du traitement médical et chirurgical des troubles du pied, de la cheville et des membres inférieurs. Les « podiatres » sont différents des podologues tels qu'ils existent en France ; ils ont suivi une formation de 4 à 5 ans. Leur rôle consiste à effectuer des activités de prévention et de traitement du pied diabétique, avec des suivis réguliers selon les classes de risque ulcératif.

Les podiatres font partie de l'équipe intégrée du pied diabétique de la clinique. Ils sont employés par l'hôpital et travaillent généralement en clinique mais ils ont récemment été autorisés à effectuer des visites à domicile, leur intervention étant considérée comme essentielle pour certains patients. Embaucher des podiatres à l'hôpital est une nouveauté, ces derniers travaillant généralement en cabinet privé dans un cadre ambulatoire. Pour la direction de l'hôpital, cet investissement est justifié car les soins podiatriques sont essentiels au traitement du pied diabétique afin de prévenir les amputations.

... qui s'appuie sur une infirmière coordinatrice...

La clinique du pied diabétique emploie également une infirmière coordinatrice qui joue un rôle majeur dans la prise en charge des patients diabétiques, à la fois au sein de l'hôpital et en dehors. Elle est responsable du suivi des patients nécessitant un traitement à l'hôpital pour une lésion du pied diabétique, même s'il s'agit de patients de la clinique. L'infirmière coordinatrice s'occupe du suivi de patients diabétiques dans n'importe quelle unité de l'hôpital afin de s'assurer que leur traitement est bien adapté ; elle peut également fournir une assistance lors d'interventions chirurgicales mineures. Elle collabore également avec l'équipe de soins primaires pour veiller à ce que les infirmières de soins primaires et les médecins généralistes obtiennent les prescriptions et instructions adéquates pour traiter la lésion après la sortie du patient.

Afin d'intervenir rapidement sur les plaies infectées, l'équipe a accès à la salle d'opération principale de l'hôpital pour les cas très graves. Toutefois, elle organise le plus souvent son propre bloc opératoire au sein de l'établissement (la salle d'opération étant très occupée et son accès limité à la fin de journée pour les plaies particulièrement infectées). Les diabétologues sont formés pour effectuer de petites interventions chirurgicales et peuvent être assistés par l'infirmière ou le podiatre.

L'approche centrée sur le patient implique que les diabétologues et les chirurgiens s'éloignent de leurs procédures habituelles pour réaliser une évaluation clinique globale du patient. Ceci pose un défi pour la plupart des médecins, qui ont souvent été formés à une approche interventionniste ciblée.

Les médecins disposent d'une grille de responsabilité à chaque étape du parcours. Selon l'étape, le médecin doit être simplement informé, doit collaborer ou être entièrement responsable du patient.

Infirmières coordonnant les soins au sein de l'hôpital et à l'extérieur

Les infirmières jouent un rôle clé de coordination à plusieurs niveaux de soins.

Au niveau régional, les « infirmières territoriales » travaillant en équipes multidisciplinaires avec les généralistes sont responsables de l'inscription et du suivi proactif de patients souffrant de cinq affections chroniques majeures (dont le diabète) dans les Autorités sanitaires locales. Elles sont salariées par la région.

Les « infirmières coordinatrices » qui travaillent au sein des hôpitaux publics appartenant à l'Autorité sanitaire locale, dont elles sont salariées, sont spécialisées dans le suivi de plusieurs affections chroniques. Elles sont impliquées dans la prévention et la formation des infirmières de soins primaires (généralement avec l'aide de patients « experts »). Chaque district dispose de sa propre infirmière coordinatrice. Certaines d'entre elles assurent également des soins palliatifs et des soins à domicile. Les infirmières coordinatrices sont formées aux soins du pied diabétique par le diabétologue de la clinique de pied diabétique.

... travaillant avec des professionnels de santé en soins primaires au sein de l'Autorité sanitaire locale...

L'infirmière coordinatrice de la clinique diabétique travaille en collaboration étroite avec les **infirmières territoriales** qui suivent les patients chroniques de la communauté. Elles peuvent se contacter à n'importe quel moment en cas de problème.

Les diabétologues et les infirmières spécialisées de la clinique forment les infirmières territoriales et les infirmières de soins primaires pour le traitement de la plaie. Chaque fois qu'un patient quitte la clinique, le médecin généraliste et l'infirmière de soins primaires reçoivent l'ordonnance et une description précise du protocole à suivre pour les soins à domicile. La clinique du pied diabétique accueille environ 35 patients chaque matin, mais il

est impossible de proposer un suivi hebdomadaire à chacun d'entre eux. Par conséquent, l'équipe s'appuie sur une forte coopération et communication avec les équipes de soins primaires.

Dans certains cas, des visites accélérées peuvent être organisées sur demande de professionnels de soins primaires dans un délai maximum de 7 jours avec une admission planifiée à l'unité de réadaptation.

... et partageant une vision commune

Tous les professionnels de santé impliqués dans le soin et la prévention du pied diabétique partagent une même approche pragmatique et centrée sur le patient. Un document commun sous forme d'organigramme indique que chaque acteur du parcours (diabétologue, généraliste, infirmière, etc.) a ses propres responsabilités. Ce document de référence aide à clarifier les responsabilités de chacun et les accompagne dans la prise de décision. Il a été rédigé conjointement par tous les professionnels impliqués dans le réseau et sera officiellement adopté par l'Autorité sanitaire régionale de Toscane pour être utilisé dans d'autres projets pilotes régionaux. Les éléments principaux de l'organigramme sont les suivants :

- Le diabétologue est responsable de tous les soins du patient, selon une approche centrée sur le parcours de soins, quel que soit le lieu où sont dispensés les soins.
- Le parcours doit être déterminé par des « consultations entre pairs », où le diabétologue joue le rôle de tuteur.
- Une collaboration interdisciplinaire de cliniciens impliqués dans le parcours hospitalier, notamment les diabétologues, les chirurgiens vasculaires et orthopédistes, les cardiologues, les radiologues, les podiatres, etc.
- Une formation solide des diabétologues en techniques chirurgicales de base.
- Une formation des médecins généralistes et des infirmières de soins primaires par des spécialistes concernant le diagnostic, le traitement et le suivi des patients diabétiques, ainsi que l'éducation des patients sur l'autogestion et la motivation pour parvenir à être autonomes.
- Des initiatives régulières de communication et de formation entre hôpitaux et professionnels de soins primaires afin d'améliorer les soins préventifs et de suivi.
- Le renforcement du réseau de professionnels dans différentes zones locales, non seulement entre diabétologues, mais également entre généralistes, infirmières, podiatres et podologues.
- La mise en place de parcours flexibles et partagés pour les traitements urgents et les tests diagnostiques.
- Un rapport direct avec les professionnels de santé de premiers recours et d'urgence, s'appuyant sur des protocoles partagés pour les interventions et les hospitalisations d'urgence.

Le rôle de l'évaluation et du benchmarking

Le système multidimensionnel d'évaluation de la performance des soins, développé par le Laboratoire de santé et de gestion (MeS) de l'école supérieure Sant'Anna (Scuola Superiore Sant'Anna) de Pise, a été déterminant dans le suivi de résultats de soins diabétiques en Toscane et dans le soutien des réseaux (Nutti *et al.*, 2016).

En 2004, le gouvernement régional de Toscane a confié au LSG la conception d'un système d'évaluation de la performance. Ce système mis en place à l'issue de consultations locales et régionales a proposé environ 130 indicateurs de qualité et de performance divisés en six grandes dimensions, validés par tous les acteurs de santé de la région. Dans une approche multidimensionnelle, le benchmarking systématique a permis de comparer les résultats de soins entre les différents hôpitaux et entre les territoires, en commençant par la Toscane. Aujourd'hui, 10 autres régions italiennes participent à ce système d'évaluation de la performance (SEP) pour mener des comparaisons inter et intra-régionales.

Le SEP s'est avéré un puissant instrument pour identifier des variations de pratiques injustifiées, des problèmes de qualité observés localement, comparer les résultats des patients et motiver les fournisseurs de soins et les ASL à soutenir des initiatives visant à améliorer l'organisation des soins. Grâce à cette approche multidimensionnelle, le benchmarking des hôpitaux et des territoires portant sur les résultats des patients diabétiques (taux d'amputation, taux d'hospitalisation pour le diabète, etc.) a permis de mettre en exergue des variations importantes entre les établissements. Il a également permis de discuter avec les professionnels de santé des déterminants des résultats obtenus, afin d'identifier les stratégies appropriées pour améliorer l'organisation des soins diabétiques.

L'évaluation de 2009 a montré qu'Arezzo, où l'équipe de soins intégrée était en place, avait les taux d'amputation les plus faibles, ce qui a permis de regarder de près l'organisation des soins à Arezzo et d'adopter des pratiques innovantes dans d'autres localités, notamment à Pise où les taux d'amputation ont diminué de 50 % entre 2009 et 2011.

Aujourd'hui, le taux d'amputation standardisé est toujours le plus bas de Toscane (et d'Italie) à Arezzo (2 pour 100 000 personnes) et 7 pour 100 000 et dans la province de Pistoia, et les taux d'hospitalisation pour le diabète dans ces deux provinces représentent la moitié du taux moyen en Toscane (15 versus 26 pour 100 000 personnes (National Health Outcomes Program, données 2018)).

2. Réseaux d'insuffisance cardiaque en Toscane

Contexte

- L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie grave qui survient lorsque le muscle cardiaque ne permet plus de pomper suffisamment de sang pour répondre aux besoins de l'organisme. Son diagnostic n'est pas toujours facile à établir, car de nombreux symptômes d'IC peuvent être communs à d'autres maladies. Il n'est pas possible de corriger tous les facteurs de risque de l'insuffisance cardiaque, mais des traitements peuvent améliorer les manifestations et les symptômes afin d'aider les patients à vivre plus longtemps.
- L'insuffisance cardiaque est la cause la plus fréquente d'hospitalisation en Europe chez les personnes de plus de 65 ans (Ponikowski *et al.*, 2014). Il s'agit d'un enjeu majeur de santé publique en Italie (Guha et McDonagh, 2013).
- Le pronostic de patients atteints d'IC s'est sensiblement amélioré dans les vingt dernières années et on estime que le nombre de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque dans le monde augmentera considérablement dans le futur.
- Compte tenu de la complexité du traitement de l'IC, les directives internationales recommandent une prise en charge pluridisciplinaire et intégrée des patients atteints, afin de réduire les admissions répétées à l'hôpital et la mortalité. Les interventions pluridisciplinaires concernent les soins primaires, secondaires et tertiaires impliquant les infirmières, les médecins généralistes et les cardiologues (Takeda *et al.*, Cochrane 2012).
- L'éducation des patients et les soins infirmiers jouent un rôle essentiel dans la prise en charge continue des patients atteints d'IC.

Cette étude de cas met en exergue les différentes dynamiques et les différents réseaux (formels ou informels) développés par les professionnels de santé en Toscane, dans l'objectif d'améliorer le traitement de l'IC par une meilleure intégration des soins.

Aperçu de l'évolution de la prise en charge en réseau de l'insuffisance cardiaque

A Pise, l'équipe de cardiologie du centre cardiologique mono-spécialiste Fondazione Toscana Giuseppe Monasterio (FTGM) et des médecins généralistes regroupés au niveau local dans les Agrégations Territoriales Fonctionnelles⁷ (Aggregazioni Funzionali e Territoriali, AFT) travaillent ensemble depuis plusieurs années pour proposer une nouvelle approche des soins aux patients. Leur objectif est d'éviter de travailler en silos à l'hôpital et en soins primaires en réunissant les réseaux formels et informels sur leur territoire. Il s'agit d'un changement significatif dans la pratique et le positionnement des professionnels de santé, en particulier des cardiologues hospitaliers qui se concentrent généralement sur la phase de traitement aiguë de l'IC. En pratique, il s'agit :

- des réseaux pluridisciplinaires qui s'appuient sur des réseaux de soins primaires (obligatoires en Italie) et des réseaux de cardiologues
- d'une nouvelle organisation de la prise en charge de l'IC, mise en place par l'hôpital afin d'anticiper la sortie des patients et d'assurer un meilleur suivi en soins primaires. Les spécialistes effectuent certains soins dans des maisons de santé
- des réseaux soutenus *via* des politiques régionales qui financent notamment des soins infirmiers à domicile et des soins ambulatoires effectués par des spécialistes au sein des maisons de santé

Un parcours de soins bien défini

À Pise, la définition d'un parcours de soins partagé a permis de reconsidérer les responsabilités des différents professionnels de santé et d'intégrer diverses composantes de soins. Les grandes phases de l'évolution de la maladie, allant de la première phase aiguë au développement d'une situation chronique à la dernière phase palliative, correspondent aux différentes étapes du parcours de soins. Les acteurs de soins primaires jouent un rôle essentiel dans les phases de prévention et de dépistage ; de même, les soins secondaires sont mieux articulés avec les soins post-aigus.

A l'hôpital, on identifie trois phases dans le parcours du patient :

- La première phase correspond au **traitement d'urgence**. L'équipe hospitalière adapte le traitement et l'organisation des étapes de soins selon le profil clinique du patient.
- La deuxième phase, la **prise en charge à l'hôpital**, commence une fois que le patient est stabilisé et que la dyspnée est améliorée. Dans la mesure où de nombreux patients continuent de présenter des symptômes d'IC, il s'agit ici d'améliorer le statut

⁷ Il s'agit de réseaux obligatoires de prestataires de soins primaires ayant pour objectifs d'assurer la continuité des soins (services 24h/24 et 7j/7) et d'appliquer les principes de gouvernance clinique visant à améliorer la qualité des soins.

hémodynamique et symptomatique du patient, tout en prévenant les lésions myocardiques et rénales.

- La troisième et dernière phase est la **planification de la sortie**. Elle est essentielle au parcours d'adressage qui va suivre. L'équipe hospitalière stratifie les risques et organise le retour à domicile du patient à l'aide d'une check-list de contrôle détaillée accompagnant le dossier médical. Au cours de cette phase, la difficulté consiste à définir une organisation commune pour différents silos de soins, et à créer des ponts principalement entre les soins intensifs et les soins continus, ainsi qu'entre les cardiologues hospitaliers, les médecins généralistes, les infirmières à domicile et les autres professionnels.

Un réseau des spécialistes hospitaliers qui intègre les soins primaires,...

Dans l'hôpital de la Fondation Monasterio à Pise, les membres de **l'équipe de cardiologie et de médecine vasculaire** ont joué un rôle déterminant dans le développement d'un réseau régional sur le territoire. Ils ont d'abord créé un système d'information médicale centralisé (HMS, Recueil central) en coopération avec un autre hôpital (Masa), initialement à des fins de recherche. Le HMS permet de partager des informations détaillées sur les patients hospitalisés, la réadaptation, les médicaments, etc., et de comparer les résultats des patients entre les différents hôpitaux. L'équipe travaille actuellement avec les professionnels de soins primaires et les infirmières territoriales, afin d'assurer la continuité des soins aux patients atteints d'IC dans leur région.

... s'appuie sur des infirmières locales spécialisées à domicile des patients ...

« L'infirmière, qui a des compétences spécifiques dans l'organisation des sorties et la prise en charge à domicile, est irremplaçable dans l'offre de soins aux patients atteints d'insuffisance cardiaque. »

Chef du service de cardiologie d'un grand hôpital régional

Dans l'hôpital de la Fondation Monasterio, les patients qui ont été identifiés comme des cas à haut risque par le spécialiste lors de leur hospitalisation sont ensuite suivis à domicile par des infirmières spécialisées **exerçant au niveau local**. Celles-ci travaillent directement avec le spécialiste et les médecins généralistes dans les maisons de santé. Elles assurent le suivi des patients à domicile et l'éducation thérapeutique, dans une démarche d'autonomisation du patient et de sa famille. Elles sont aussi en mesure de proposer une conciliation médicamenteuse lorsque cela est nécessaire.

Les responsabilités de ces infirmières couvrent également :

- le suivi des paramètres vitaux
- l'évaluation de l'observance du traitement par le patient
- les conseils sur l'alimentation, le mode de vie, l'éducation sur les médicaments
- l'organisation des soins en fonction des besoins (examens, etc.)

Ces infirmières sont spécialisées dans les maladies chroniques et sont particulièrement formées aux soins palliatifs pour assurer le suivi des patients à domicile et fournir des soins de fin de vie pour éviter les hospitalisations. Elles peuvent suggérer des modifications dans le protocole de soins des patients, en considérant les conditions de vie de ces derniers. Elles rendent visite aux patients atteints d'IC jusqu'à trois fois par semaine dans les premiers temps qui suivent le retour à domicile. La prestation de soins à domicile de ces patients chroniques permet également de vérifier que leurs besoins de services sociaux sont satisfaits.

Depuis 2010, dans le cadre de l'« Initiative Santé », des infirmières ont été spécifiquement formées au suivi de certains patients chroniques, en premier lieu les diabétiques de type 2 et les patients atteints d'insuffisance cardiaque au stade C, puis les patients atteints de bronchite pulmonaire (BPCO). En ce qui concerne les patients insuffisants cardiaques, les infirmières travaillent étroitement avec l'hôpital local, assurant l'éducation des patients et la coordination des soins dans le cadre des soins primaires, secondaires et à domicile.

Ces infirmières, salariées par la région, travaillent directement avec les spécialistes et les médecins généralistes à qui elles fournissent des comptes rendus réguliers sur les patients. Elles sont perçues comme un chaînon essentiel par ces professionnels de santé. Cette organisation des soins est particulièrement novatrice, les infirmières de soins primaires à domicile ne travaillant généralement qu'avec des médecins généralistes.

... et des centres de soins territoriaux pluridisciplinaires

Le modèle toscan de soins primaires appelé « AFT » (Aggregazioni Funzionali e Territoriali) s'appuie sur des réseaux de médecins généralistes qui sont responsables de la population d'un territoire (défini localement) et doivent appliquer des principes de gouvernance clinique communs visant à l'amélioration continue de la qualité des services. Ils se composent généralement de 15 à 25 généralistes (et parfois des pédiatres de famille) qui travaillent de façon intégrée avec les infirmières et le personnel administratif. En 2017, 116 AFT avaient été mises en place dans toute la Toscane. En moyenne, chaque AFT prend en charge une population de 30 000 patients pour environ 23 médecins (Nuti *et al.*, 2018).

Depuis 2007, le modèle organisationnel mis en œuvre à l'échelle nationale s'appuie sur les Case della Salute (Centres de Santé Communautaires ou CSC) et préconise la délivrance de soins de santé multidisciplinaires et intégrés (Barsanti *et al.*). Ce modèle implique le regroupement au sein d'un même bâtiment de médecins généralistes - qui travaillent traditionnellement dans des structures monodisciplinaires - avec d'autres professionnels de santé, notamment des spécialistes, des infirmières, des travailleurs sociaux et du personnel administratif, ainsi qu'avec des services spécifiques (analyses sanguines, soins maternels, imagerie diagnostique). Les médecins généralistes doivent mener au moins une partie de leurs activités hebdomadaires au CSC, en collaboration avec d'autres professionnels. Ils conservent toutefois également leur propre pratique individuelle ou de groupe.

La Rosa: Un exemple de centre de soins territorial pluridisciplinaire

La case delle salute « La Rosa » couvre un territoire d'environ 23 000 habitants dans 6 communes de Pise. Ce centre de santé est géré par 16 médecins généralistes sur le site de « La Rosa », mais il est également en contact avec 28 petits cabinets périphériques. La Rosa est intégrée dans une des AFT de Toscane. Les médecins généralistes travaillent en étroite collaboration avec une équipe d'infirmières et de travailleurs sociaux afin d'assurer des soins ambulatoires et des soins à domicile. Ils sont formés à certains traitements spécifiques et à des chirurgies mineures, par exemple :

- 1 médecin généraliste (MG) effectue des échographies
- 1 MG effectue des examens spirométriques
- 1 MG signale les tracés ECG
- 1 MG effectue des évaluations en diabétologie
- 1 MG effectue des chirurgies ambulatoires mineures (sutures, etc.)

Le centre propose également :

- une permanence des soins avec un médecin généraliste disponible 12 heures par jour, des soins d'urgence et de premiers secours pour des cas mineurs (ne présentant pas de danger vital), des soins primaires et des conseils par téléphone.
- deux médecins de garde, 12 heures par jour les samedis et jours fériés.
- une unité d'infirmierie ouverte 12 heures par jour.

Outre ces services de soins primaires, le centre **intègre plusieurs services de soins spécialisés** dont la cardiologie, la dermatologie, les chirurgies mineures et l'ophtalmologie. Un service d'échographie a par exemple été mis en place par des radiologues qui viennent à La Rosa quatre fois par semaine pendant quelques heures.

Concernant l'insuffisance cardiaque, des parcours de soins spécifiques ont été créés avec un accès direct aux services de diagnostic de l'unité de cardiologie de l'hôpital (dans les deux hôpitaux locaux). La collaboration entre le réseau de cardiologie et l'AFT dans laquelle s'intègre la Casa della Salute a été soutenue par l'autorité sanitaire locale, qui rémunère les cardiologues pour travailler dans le centre de santé (au sein des AFT). Le cardiologue, qui exerce quatre heures par semaine à « La Rosa », est rémunéré sur une base horaire. Plusieurs professionnels de santé (médecins généralistes et infirmières) ont expliqué à quel point il était « révolutionnaire » pour eux de pouvoir travailler directement avec un cardiologue dans leur propre environnement.

Bien qu'il n'existe pas de modèle unique de CSC, certains principes communs sont définis dans les lignes directrices nationales : (1) délivrance de soins en équipe ; (2) approche centrée sur le patient ; (3) amélioration de l'accès aux soins par le biais d'une extension des horaires des services ; (4) coordination et intégration des soins de santé et des services sociaux ; (5) analyse comparative de la qualité et de la sécurité (benchmarking systématique), outils de soutien à la prise de décision clinique, audit et discussion systématique entre professionnels (Odone *et al.*, 2016). La plupart des structures disposent

d'un système de données centralisant tous les dossiers médicaux des patients, accessibles à chaque médecin travaillant dans le centre.

Le modèle des Case della Salute contribue par conséquent à améliorer d'une part l'intégration clinique, en encourageant les liens entre les fournisseurs de soins primaires, secondaires et tertiaires, et d'autre part l'intégration organisationnelle, en s'appuyant sur la coordination des services et le travail en commun dans un objectif d'amélioration de la qualité, au sein d'une équipe partageant une vision et une expérience communes (Curry et Ham, 2010). En outre, le CSC repose sur une intégration logistique dans la mesure où tous les professionnels travaillent dans le même bâtiment (au moins partiellement).

Il existe des variations importantes dans la façon dont les gouvernements régionaux ont mis en œuvre le modèle des CSC, notamment en termes d'attribution des ressources régionales. La Toscane est considérée comme l'une des régions ayant adopté avec succès les directives nationales (Bonciani *et al.*, 2017). Depuis 2008, l'Autorité sanitaire toscane soutient le modèle des CSC en tant que point d'accès unique aux services de soins primaires, facilement identifiable par la population et favorisant la promotion des soins intégrés. En 2014, 33 CSC ont été mis en place dans 8 des 12 Autorités sanitaires locales, avec 202 médecins généralistes volontaires sur 2700, exerçant en moyenne 12 heures par semaine dans un CSC. En moyenne, chaque CSC accueille sept infirmières, deux travailleurs sociaux et sept médecins spécialistes pour une population d'environ 9 000 patients. Les services de cardiologie (58 %), d'ophtalmologie (49 %) et de dermatologie (42 %) représentent le plus grand nombre de spécialités disponibles. On note aussi une forte présence d'obstétriciens et de gynécologues (Barsanti et Bonciani, 2018).

Évaluation continue des résultats

Cette nouvelle organisation inspirée des équipes de cardiologie de deux hôpitaux s'appuie en grande partie sur les données et les indicateurs de résultats des patients. Les CSC sont tenus d'investir dans des systèmes d'informations partagés et de faire du *benchmarking* en développant des indicateurs de processus et de résultats. La base de données élaborée par les deux hôpitaux permet également de faire un suivi des résultats cliniques et infirmiers, de briser les silos au sein de l'hôpital (entre les différents services) et de créer des ponts entre les soins aigus et continus. De plus, le système régional d'évaluation de la performance (SEP) qui fournit des informations régulières sur les résultats de soins au niveau populationnel, tels que les taux de mortalité, de réadmission et de complications par zone géographique, permet de responsabiliser les cliniciens concernant les résultats de tous les patients dans leur territoire.

Plus récemment, des outils de mesure de l'expérience des patients (Patient Reported Outcomes Measures - PROMs) ont également été mis en place afin de surveiller la qualité des parcours de soins pour l'insuffisance cardiaque, du point de vue des patients. Cet outil permet de recueillir des données déclarées et de mesurer ainsi les résultats pour l'ensemble

du parcours de soins, et non pas uniquement les résultats pour les fournisseurs de soins primaires ou secondaires, ce qui permet de porter davantage l'attention sur les patients et d'encourager les professionnels individuels à travailler ensemble.

Principaux enseignements

Défis à relever

- La difficulté la plus importante semble résider dans le nécessaire changement de culture professionnelle des différents intervenants. Tant pour les médecins généralistes que pour les spécialistes, il est difficile d'accepter qu'aucun d'entre eux ne dispose de la réponse complète pour un patient, et que la solution doit être définie collectivement.
- En tant que « gate keepers », les médecins généralistes ont la responsabilité d'orienter les patients complexes vers les spécialistes, mais beaucoup d'entre eux sont encore réticents à « partager » leurs patients.
- Convaincre l'administration hospitalière que son personnel peut travailler efficacement en dehors de ses murs n'est pas toujours facile. Les déplacements du personnel hospitalier dans des centres de santé et au domicile des patients sont importants. Une visite à domicile constitue parfois l'intervention la plus efficace, mais elle est difficile à organiser et à financer.
- Les services de santé sont traditionnellement fournis en silos au sein des hôpitaux (dans différents services de soins) et entre eux (hôpitaux universitaires ou régionaux). Assurer la communication au sein des établissements de santé et entre eux nécessite du temps et beaucoup d'efforts de la part des professionnels de santé impliqués.

Leviers

- Une **vision claire et partagée** de ce que doit être une bonne prise en charge pour le patient (ou un bon parcours de soins), soutenue par des recommandations cliniques explicites.
- ... qui émerge d'une **synergie ascendante** : les protocoles de soins et la répartition des responsabilités des différents professionnels de santé dans le parcours de soins sont décidés/rédigés par une équipe multiprofessionnelle, et testés avant leur mise en œuvre par les autorités sanitaires locales et la région, ce qui permet de favoriser l'adhésion des différents professionnels de santé, notamment les infirmières, aux réseaux de soins. Cela a été un élément décisif dans l'émergence d'une nouvelle culture de coopération et d'une

prise en charge collective où aucun médecin n'est le consultant de l'autre, mais chacun partage la responsabilité de « leurs patients ».

- La responsabilisation des médecins généralistes et spécialistes dans la prise en charge d'une population locale. Les médecins généralistes sont obligés d'appartenir à un réseau local qui suit des recommandations claires concernant l'intégration des soins primaires, secondaires et tertiaires.
- **La confiance entre professionnels de santé** qui travaillent dans le même territoire local, et qui se connaissent depuis de nombreuses années. Cette confiance provient également de l'expérience de travail en commun, et notamment du constat que l'autre (médecin généraliste, infirmière, spécialiste,...) peut aider à trouver la solution adéquate ou à fournir des informations essentielles pour améliorer la prise en charge des patients.
- Le fait que la plupart des **professionnels de santé soient rémunérés par capitation ou sur une base salariale** facilite cette collaboration, car le « partage des patients » ne présente pas de risque financier.
- Les **hôpitaux ASL, financés par des budgets globaux**, ont une autonomie de gestion et disposent d'une certaine flexibilité en ce qui concerne l'utilisation de leurs ressources et l'investissement dans des pratiques novatrices permettant d'améliorer leurs indicateurs de performance.
- Un **système d'évaluation de la performance (SEP)** qui permet de comparer les résultats des patients, et de réaliser le benchmark des hôpitaux et des autorités sanitaires locales. Le SEP a contribué à créer une culture de partage des bonnes pratiques pour accompagner les professionnels dans leur activité. Le fait que l'évaluation soit effectuée par un organisme scientifique indépendant et de confiance sur des indicateurs validés scientifiquement favorise l'émergence de cette responsabilité commune.
- La région de Toscane utilise également le SEP pour encourager les hôpitaux à améliorer leurs résultats par des **primes à la performance** versées directement aux directeurs des établissements.

Références

Barsanti S., Bonciani M. (2018). "General practitioners: Between integration and co-location. The case of primary care centers in Tuscany, Italy. *Health Services Management Research*, 0(0), 1-14.

Bonciani M., Barsanti S., Murante A. (2017). Is the co-location of GPs in primary care centres associated with a higher patient satisfaction? Evidence from a population survey in Italy, *BMC Health Services Research*, (2017) 17:248, DOI 10.1186/s12913-017-2187-2

Curry N., Ham C. (2010). Clinical and service integration: the route to improved outcomes. London: The King's Fund.

Donatini A. (2019). The Italian Health Care System, International Healthcare System Profiles, Commonwealth Fund, accessed 05/03/2019

<https://international.commonwealthfund.org/countries/italy/>

Ferré F., Giulio de Belvis A., Valerio L. et al. (2014). Italy Health system review, *Health Systems in Transition*, 16(4):1–168.

Lo Scalzo A., Donatini L., Orzella et al. (2016). Italy: Health System Review, European Observatory on Health Systems and Policies, 2016.

Nuti S. et al. (2016). Bridging the Gap between Theory and Practice in Integrated Care: The Case of the Diabetic Foot Pathway in Tuscany. *International Journal of Integrated Care*, 16(2): 9, pp. 1–14, DOI: <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.1991>

Odone A., Sacconi E., Chiesa V. et al. (2016). The implementation of a community health centre-based primary care model in Italy. The experience of the Case della Salute in the Emilia-Romagna Region. *Ann Ist Super Sanita*; 52: 70–77.

OECD. (2017). Italy: Country Health Profile 2017: <https://www.oecd.org/health/italy-country-health-profile-2017-9789264283428-en.htm>

ETATS-UNIS CAROLINE DU NORD

Le système de santé américain en bref

Les États-Unis ne disposent pas de système de santé uniforme ni de couverture universelle en matière de soins de santé ; ce n'est qu'en 2010 que la loi ACA (Affordable Care Act) est adoptée, rendant obligatoire la couverture des soins de santé pour presque tous. Cependant, la couverture sanitaire reste très fragmentée, avec de nombreuses sources privées et publiques, ainsi que des écarts importants dans la population couverte selon les Etats (Commonwealth Fund, 2019). Il existe deux grands régimes publics : Medicare, un programme fédéral couvrant tous les adultes de 65 ans et plus et certaines personnes handicapées (16 % des assurés), et le Medicaid and Children's Health Insurance Program qui s'adresse à certaines populations à faibles revenus (20 %) qui sont administrés par le CMS (Centers for Medicare and Medicaid Services) [qui fonctionne comme la Cnam en France, et paie 30 % des dépenses de santé]. Les régimes d'assurance privée sont réglementés au niveau de l'État et font parfois appel à des réseaux restreints de fournisseurs de soins, avec une couverture limitée ou nulle si les patients reçoivent des soins hors-réseau. Medicare couvre les soins post-aigus mais non les soins de longue durée, tandis que Medicaid offre une couverture plus étendue des soins de longue durée (Commonwealth Fund, 2019).

Les soins de santé sont principalement structurés autour des médecins spécialistes, avec des soins primaires faiblement organisés. Les médecins de soins primaires ne représentent qu'un tiers de l'ensemble des médecins. La majorité d'entre eux exercent dans de petits cabinets indépendants ou de groupe comptant moins de cinq médecins, mais les cabinets de plus grande taille sont de plus en plus fréquents. La plupart des médecins sont rémunérés selon des modes de paiement mixtes incluant des honoraires négociés (assurance privée), la capitation (assurance privée) et des honoraires fixés administrativement (assurance publique). Les spécialistes peuvent travailler aussi bien en cabinet privé qu'en milieu hospitalier. Certains régimes d'assurance exigent le *referral* d'un médecin de soins primaires pour consulter un spécialiste et limitent le choix du spécialiste par le patient, alors que d'autres régimes permettent un accès direct. L'accès aux spécialistes peut être particulièrement difficile pour les bénéficiaires de Medicaid et pour les personnes non assurées, certains spécialistes refusant d'accepter les patients Medicaid.

Les hôpitaux sont rémunérés par différents assureurs selon plusieurs schémas de rémunération, notamment les paiements par service ou par jour (*per diem*), les paiements par séjour (groupes homogènes de malades, DRG - *diagnosis-related groups*) et les rémunérations forfaitaires par épisode (*bundle payments*), auquel cas l'hôpital peut être financièrement responsable des réadmissions et des services rendus par d'autres fournisseurs après la sortie du patient. Certains médecins en milieu hospitalier sont salariés, mais la plupart sont rémunérés à l'acte - la rémunération des médecins n'étant pas incluse dans les paiements DRG de Medicare.

Depuis la Loi ACA, tous les assureurs tant publics que privés agissent afin de changer le système de santé actuel axé sur la médecine spécialisée (très cher) vers une organisation davantage orientée vers les soins primaires connectés avec les services médico-sociaux et communautaires. La CMS a soutenu activement l'élaboration de programmes locaux cherchant à mieux intégrer les soins et services de santé, mais également les services médico-sociaux. Les deux programmes les plus populaires sont d'une part les Accountable care organizations (ACO), qui désignent des réseaux de fournisseurs de soins assumant la responsabilité contractuelle de fournir, à une population définie, des soins répondant à des objectifs de qualité ; et d'autre part les *bundle payments* (rémunérations forfaitaires globales), selon lesquels un seul paiement est versé pour tous les services dispensés par plusieurs fournisseurs, pour un seul épisode de soins.

1. Prise en charge multidisciplinaire en oncologie – Caroline du Nord

Genital and Urology Clinic (Département d'oncologie en urologie et parties génitales)

Contexte

- Le cancer est l'une des maladies les plus courantes aux États-Unis : plus d'1,6 million de personnes reçoivent un diagnostic de cancer chaque année. Une proportion importante d'entre elles sont âgées de plus de 65 ans et bénéficiaires de Medicare.
- Le coût du traitement de la population des patients atteints de cancer représente environ 5 % des dépenses de santé aux États-Unis - et ce coût est en constante augmentation (Deloitte, 2016).
- Les données montrent qu'entre 2004 et 2014, la part des dépenses annuelles en médicaments par patient (chimiothérapie et médicaments anticancéreux) est passée de 15 % à 20 %, tandis que les frais d'hospitalisation ont diminué, passant de 21 % à 18 % (Fitch *et al.*, 2016).
- La CMS, en partenariat avec des oncologues, d'autres fournisseurs de soins et des régimes d'assurance privés, appuie les initiatives locales visant à améliorer les soins de santé pour cette population complexe, d'un point de vue médical, tout en réduisant les coûts.
- L'exemple que nous développons ici concerne l'équipe du département d'oncologie en urologie et parties génitales (*genital and urology clinic*), qui prend en charge les cancers de la vessie, de la prostate, des voies urinaires et génitales.
- L'exemple que nous développons ici concerne l'équipe du département d'oncologie en urologie et parties génitales (*genital and urology clinic*), qui prend en charge les cancers de la vessie, de la prostate, des voies urinaires et génitales.

Historique du développement d'une prise en charge multidisciplinaire

Le centre de lutte contre le cancer de l'Université du Caroline du Nord - UNC Linberger- est un centre de recherche et de traitement du cancer situé au sein de l'Université, à Chapel Hill. C'est le seul centre public de lutte contre le cancer et l'un des 45 centres de cancérologie reconnus par le National Cancer Institute ; il bénéficie donc de financements fléchés par celui-ci. Ce centre est reconnu comme l'un des meilleurs aux États-Unis (News & World's report, Best hospital guide 2018-19) et a développé au cours des dernières années des programmes de soins et de recherche interdisciplinaires dans des domaines tels que l'immunologie, les thérapies moléculaires, la virologie, le cancer du sein, la génétique, ou encore la prévention contre le cancer.

Il y a dix ans, l'un des chirurgiens de l'équipe décide de mettre en place un département multidisciplinaire pour faire évoluer la prise en charge et le traitement des cancers. En effet, selon les chirurgiens que nous avons rencontrés, le traitement des cancers en urologie est fondé aux Etats-Unis sur une tradition chirurgicale (alors qu'en Europe la tradition repose davantage sur la chimiothérapie). Dès lors, un grand nombre de patients atteints d'un cancer urologique se voient imposer directement une chirurgie, sans autre option possible. Cette nouvelle forme d'organisation a donc été créée pour permettre de prendre la meilleure décision possible pour le patient, fondée sur un choix éclairé et des avis multidisciplinaires.

Organisation d'une prise en charge hospitalière multidisciplinaire et pluriprofessionnelle

La clinique rassemble 6 urologues, 6 oncologues médicaux, 3 radiologues, 2 infirmières de pratique avancée et 4 infirmières navigatrices (2 en oncologie, 2 en chirurgie).

Les consultations à l'hôpital sont organisées de façon coordonnée (deux fois par semaine) : le patient voit dans la même journée le chirurgien, l'oncologue et le radiologue (en fonction du type de cancer). Ce sont d'ailleurs les médecins et les infirmières qui se déplacent pour rencontrer le patient, qui reste dans une même salle de consultation. Chaque médecin travaille aussi avec un(e) assistant(e) médicale, et un(e) adjoint(e) au médecin (cf. encadré).

- **Les assistants médicaux (*Medical Assistant*)** ont une formation de deux ans après le lycée, voire une certification en apprentissage directement à l'hôpital, et sont souvent responsables de tâches administratives et médicales simples. Ils travaillent en collaboration étroite avec l'infirmière du service et, dans certains cas, on observe un glissement de tâches cliniques infirmières vers les assistants médicaux. Ils peuvent à la fois relever les antécédents médicaux et les signes vitaux mais également administrer des médicaments, voire des injections (comme des vaccinations). Ils articulent ces tâches cliniques à des tâches plus administratives comme la mise à jour des dossiers médicaux ou la planification de rendez-vous.
- **Les adjoints au médecin (*Physician Assistant*)** sont des praticiens hospitaliers qui possèdent une licence d'exercice. Ils ont une formation de niveau master et peuvent effectuer un diagnostic, soigner et panser des plaies, prescrire certains médicaments, gérer des urgences médicales et effectuer des examens médicaux. Cependant, même s'ils peuvent se spécialiser dans de nombreux domaines médicaux, ils travaillent toujours sous la direction d'un médecin référent.

Le jeudi après-midi est consacré à une réunion multidisciplinaire incluant tous les médecins, le pathologiste, les infirmières de pratique avancée et les infirmières navigatrices. Ces réunions de concertation sont l'occasion de prendre des décisions partagées au sujet de chaque patient. Les chirurgiens reconnaissent que les conseils des pathologistes sont précieux et qu'ils peuvent faire évoluer le diagnostic et les choix de traitement. Les comptes rendus des décisions sont à chaque fois partagés avec les médecins généralistes via le dossier médical partagé.

Les infirmières navigatrices : pivots de la prise en charge intégrée

« The way we work is truly collaborative, and the nurse navigator has a key role to keep it patient centered »

Chirurgien, chef du département de chirurgie urologique

L'UNC Cancer Hospital a développé son programme d'infirmière navigatrice en 2008, afin d'offrir une assistance individualisée aux patients atteints de cancer, sans coût supplémentaire pour eux. Il est considéré comme un projet « à valeur ajoutée » par l'hôpital et par le Lineberger Comprehensive Cancer Center, qui le financent conjointement.

Les infirmières navigatrices aident les patients à se repérer dans le système de soins, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, ainsi qu'avant, pendant et après le traitement du cancer. Elles aident les patients à « naviguer » :

- en fournissant un point de contact unique pour les patients et les soignants afin de résoudre des problèmes d'organisation de soins
- lorsque cela est possible, en accompagnant les patients à leurs premiers rendez-vous avec leur médecins
- en coordonnant des diagnostics, des procédures et des rendez-vous avec des spécialistes ; elles prennent, par exemple, les rendez-vous pour les patients et leur adressent un rappel en temps voulu ; elles peuvent aussi accueillir le patient lorsqu'il a des difficultés à trouver le lieu de rendez-vous ou à s'y rendre
- en évaluant les besoins physiques, émotionnels, psychosociaux et financiers du patient
- en initiant des recommandations permettant aux patients de bénéficier des ressources communautaires
- en fournissant une éducation au patient
- en collaborant avec l'équipe oncologique

L'une des infirmières navigatrices travaille à plein temps dans le « Centre de ressources » pour aider les patients et leurs familles à vivre avec le cancer. Elle assure un soutien psychologique et social aux patients et à leurs aidants. L'infirmière navigatrice a donc dans cette structure un rôle moins clinique mais davantage orienté vers les problèmes quotidiens et socio-économiques entourant le diagnostic. Ce centre propose par exemple une

bibliothèque avec des supports éducatifs, des salles de discussion, un spa dispensant des massages après les séances de chimiothérapie, ou bien la possibilité d'obtenir des conseils concernant le port des perruques.

Devenir navigateur-trice

Il n'y a pas de formation diplômante pour devenir navigatrice. Cependant, il faut pouvoir justifier d'une expertise particulière en oncologie, notamment grâce à une certification. Les navigatrices sont aussi recrutées pour leur expérience et ont donc plutôt des profils dits « séniors ». Dans d'autres services de l'hôpital, les navigateurs sont parfois des assistantes sociales ou des kinésithérapeutes.

L'infirmière navigatrice est donc chargée de réaliser des séances d'éducation thérapeutique mais elle peut aussi proposer une assistance juridique (pour accéder aux aides sociales et financières), son rôle se substituant parfois à celui d'une assistante sociale.

Le programme a été pérennisé et les patients, les professionnels de santé, et la direction de l'hôpital en sont satisfaits. Cependant, les infirmières navigatrices ont depuis dix ans des difficultés à bien définir leur rôle, qui est souvent à l'interface de plusieurs métiers et qui est très dépendant du contexte de l'équipe dans laquelle elles sont intégrées. Le taux de turnover est d'ailleurs très élevé dans la mesure où certaines navigatrices n'arrivent pas à trouver un équilibre de travail ; leur « scope of practice » n'étant pas bien défini, elles « se retrouvent sur tous les fronts ».

Un modèle motivé avant tout par « ce qu'il y a de mieux pour le patient et non par des raisons économiques »

Les médecins interviewés ont clairement expliqué que leurs intentions et leurs motivations sont centrées sur le patient, et ne sont pas économiques. Le statut particulier du centre UNC Linberger permet de salarier tous les personnels soignants, y compris les chirurgiens, ce qui est rare aux Etats-Unis.

Le programme de navigation infirmier est financé directement par le centre de lutte contre le cancer et par l'hôpital.

L'hôpital fait partie d'une Accountable Care Organization (ACO) et a conclu des contrats d'ACO avec deux assurances. Selon la direction, la conduite de différents audits et études a permis de démontrer la valeur ajoutée du programme de navigation : les patients sont mieux accompagnés et informés, et disposent de ressources pour se soigner, ce qui contribue à réduire le recours aux urgences. Toutefois, sous le régime du paiement à l'activité (*DRG based payment*) le modèle intégré mis en place au département GU ne permet pas de générer de ressources financières pour l'hôpital. La démarche intégrée est une innovation organisationnelle visant à diminuer le volume d'activité à l'hôpital : elle

permet de réduire le nombre de chirurgies, de visites et de réadmissions à l'hôpital dans un contexte où les chirurgiens sont sous pression pour augmenter les interventions chirurgicales afin d'assurer le financement de l'hôpital. Dans ce contexte, les contrats d'ACO ont été considérés comme une bonne solution, mais l'hôpital s'est aperçu que la réduction des réadmissions n'était pas suffisante pour équilibrer les contrats. A la fin de la première année, ils étaient en déficit sur ces contrats.

Oncology Care Model (OCM)

L'OCM est un système de paiement à l'épisode (*bundle*) développé par le Center for Medicare et Medicaid Innovation. Ce modèle vise à améliorer la prise en charge des patients sous traitement de chimiothérapie en définissant des épisodes de soins de 6 mois. Ce programme combine donc 1) des paiements à l'acte pour les soins réguliers, 2) des paiements mensuels pour des services additionnels renforcés autour de la chimiothérapie, et 3) des paiements à la performance basés sur des critères de qualité et sur du benchmarking.

Les médecins et les hôpitaux peuvent ainsi gagner 160 dollars par patient et par mois pendant six mois à compter du début de la chimiothérapie. Pour pouvoir bénéficier de ces paiements, la prise en charge doit respecter les six normes de soins suivantes :

- Fournir un accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 à un fournisseur de soins ayant accès aux dossiers médicaux du cabinet
- Développer et maintenir un plan complet de gestion des soins, tel que décrit par l'Institute of Medicine
- Coordonner les soins en utilisant des navigateurs
- Obligation d'utiliser un dossier médical partagé certifié
- Utiliser des traitements cliniques reconnus par les directives
- Signaler les améliorations apportées aux soins et les résultats cliniques, et utiliser les données pour une amélioration continue de la qualité

Source : CMS 2019

La direction de l'hôpital réfléchit aussi à la mise en place d'un paiement par *bundle* permettant d'associer plusieurs producteurs de soins hors de l'hôpital. Le modèle du paiement à l'épisode (*oncology bundle*) est donc une option envisagée pour l'oncologie aux États-Unis mais, pour l'heure, il n'y a pas de consensus sur un modèle pertinent, ce qui s'explique par plusieurs facteurs. D'une part, ce type de paiement est difficile à mettre en place dans un parcours de soins aussi complexe et fluctuant que celui du cancer. D'autre part, le coût des programmes de coordination innovants comme celui des infirmières de navigation est difficile à mesurer, à quantifier et donc à reproduire. Une évolution vers un paiement à l'épisode pourrait contraindre les navigatrices à facturer leurs services. Selon elles, cela augmenterait automatiquement les suivis pour plus de transparence, et ajouterait du travail administratif. Par conséquent, leur activité serait attachée à une compagnie

d'assurance particulière ou à des directives CMS (Center for Medicare & Medicaid Services - Centre de services Medicare & Medicaid du gouvernement américain) qui pourraient, par exemple, décider du nombre de patients ou, plus largement, du mandat même de l'activité.

Enfin, l'oncologie évolue de plus en plus vers des prises en charges ambulatoires (comme par exemple les chimiothérapies orales ou immunothérapies) complétées par un suivi téléphonique ou via des outils de télémédecine, ce qui n'est pas compatible avec un système restant basé sur un paiement à l'acte (pour lequel la baisse du nombre de consultations équivaut donc à une baisse de recettes pour l'hôpital).

2. Un modèle de soins intégrés en insuffisance rénale chronique – Caroline du Nord

Contexte

- Aux Etats-Unis, l'insuffisance rénale au stade avancé bénéficie d'une prise en charge exceptionnelle. En effet, en 1972, le congrès Américain vote une dérogation octroyant un traitement exceptionnel, car presque entièrement remboursé, et universel (ne faisant pas de distinction selon les revenus des patients) pour les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique, dits ESRD (*End-stage Renal Disease*)
- En 2015, 703 243 américains reçoivent un traitement contre l'ESRD, contre 56 434 en 1980 (United States Renal Data System).
- 80 % des soins médicaux des patients ESRD sont remboursés par l'Etat (Medicare), et la concurrence dans le marché de la dialyse est importante. Aujourd'hui, deux grandes franchises à but lucratif se partagent deux tiers des centres de dialyse. (Mendelssohn *et al.*, 2009)
- Dans les années 1980, la plupart des centres de dialyse étaient dirigés par des néphrologues mais, peu à peu, la plupart ont été vendus à de grandes chaînes bénéficiant de marges de négociation fiscale, qui étaient sous la pression de leurs actionnaires pour réduire leurs coûts de fonctionnement (Shinkman, 2016).
- Même si les néphrologues peuvent dans certains cas continuer à y jouer un rôle clinique important, la plupart des centres de dialyse sont désormais gérés comme des entreprises et ne recrutent que du personnel paramédical.
- Ainsi, la coordination avec l'hôpital est devenue plus faible et plus complexe dans un contexte où le nombre de patients ESRD est en augmentation et où les variations géographiques et temporelles de comorbidité sont fortes (Mu *et al.*, 2018).
- Cette étude de cas s'intéresse à l'initiative d'un centre hospitalier qui propose de décroiser le parcours des patients atteints d'ESDR et de créer un modèle de soins intégrés entre les centres de dialyse privés à but lucratif et l'hôpital public.

Historique de développement d'une prise en charge intégrée

La volonté de décloisonner la prise en charge des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique (patients ESDR) est venue des néphrologues de l'hôpital. En effet, ces patients chroniques, qui peuvent avoir des problèmes de santé multiples, font de nombreux allers-retours entre les centres de dialyse et l'hôpital ; mais jusque-là, il n'y a pas eu de réel effort de coordination des équipes soignantes, entraînant un nombre important d'hospitalisations évitables et d'événements indésirables.

En 2012, l'équipe d'hématologie de l'hôpital universitaire du Caroline du Nord propose de développer un réseau de soins intégrés au niveau local grâce à un financement *ad hoc* (bourse de recherche).

Leurs objectifs étaient les suivants :

- Améliorer la qualité et la continuité des soins pour les patients, ainsi que la coordination entre les professionnels hospitaliers et ceux des centres de dialyse
- Améliorer la satisfaction des patients et de leurs familles
- Réduire les hospitalisations répétées et les recours aux urgences

Organisation des centres de dialyse

Le centre de dialyse privé à but lucratif, qui fait partie d'une chaîne, est géré localement par une directrice des opérations. Celle-ci est une ancienne assistance sociale, qui ne prend donc pas en charge l'aspect médical mais plutôt l'organisation du fonctionnement de la structure.

L'équipe du centre est composée d'un peu moins de 10 équivalents temps plein, qui sont responsables de 40 patients tous les jours. Trois à quatre infirmières prennent en charge les dialyses et sont assistées par cinq technicien-ennes qui sont formés pour installer le patient, pratiquer la dialyse puis nettoyer les machines. Enfin, une assistante sociale formée à des techniques de psychologie clinique et une diététicienne sont présentes chacune à 20 % du temps sur le centre. En général, il y a un infirmier pour 10 à 15 patients et un technicien pour environ 4 à 8 patients.

Une infirmière de pratique avancée pour connecter le centre hospitalier et les centres ambulatoires de dialyse

Dans une prise en charge classique, les infirmières et les techniciens dans les centres ambulatoires gèrent les dialyses au jour le jour, une diététicienne propose une éducation au patient et un soutien nutritionnel, une assistante sociale assure le soutien administratif, social et financier, tout en ayant été formée à repérer certains troubles du comportement ou un état dépressif. Enfin, les néphrologues prennent en charge le soin médical et les traitements infectieux, leur rôle dans les soins primaires étant très limité.

Le modèle de soins intégrés développé par l'hôpital UNC permet une collaboration étroite entre l'hôpital et les centres de dialyse qui l'entourent. Il s'appuie sur une infirmière de pratique avancée à la fois salariée de l'hôpital et rémunérée par les centres de dialyse, qui assure le suivi des patients à la suite de l'hospitalisation dans les centres.

L'infirmière de pratique avancée (cf. encadré) partage son temps de travail entre l'hôpital et quatre centres de dialyse qui prennent en charge la plupart des patients. Elle suit les patients à risque (situations complexes du point de vue médical et/ou social entraînant des hospitalisations fréquentes) après la sortie de l'hôpital dans les centres de dialyse. Elle est soutenue par une coordinatrice des soins. L'infirmière de pratique avancée réalise donc le suivi clinique des patients à la suite d'une hospitalisation et dès leur retour au centre de dialyse, et vice versa. Elle est donc responsable de la coordination des soins entre les deux institutions, organise les traitements ambulatoires à l'hôpital et gère les questions de transports assistée par la coordinatrice. Mais son rôle est avant tout celui d'un professionnel de soins primaires : elle soigne les patients lorsqu'ils sont dans le centre de dialyse et ont besoin de soins de premiers recours et/ou elle peut référer le patient à un spécialiste. La coordinatrice n'est pas forcément une infirmière (mais elle peut être un agent administratif) et gère les questions plus logistiques liées à la prise en charge : gestion des rendez-vous, commande de taxis, réservation d'hôtel si besoin, ainsi que les dossiers administratifs.

Une assistance sociale formée à la psychologie clinique prend en charge les patients lors de courtes sessions de thérapie ; elle est supervisée par un psychiatre qui peut aussi être consulté par les patients si nécessaire. Leur fonction commune est donc d'organiser la prévention et la prise en charge des addictions, des problèmes de sommeil, de non - observance ou encore de dépression. Elles ont développé des modèles de prédiction des risques et de prévention. Leur rôle est essentiel pour réduire les hospitalisations car elles sont notamment chargées d'aider les patients non observants à poursuivre leur traitement. En effet, selon elles, l'un des problèmes récurrents dans les centres de dialyse concerne le nombre important de patients qui ne viennent pas à toutes leurs séances de dialyse ou arrêtent la séance en plein milieu.

L'équipe se réunit une fois par semaine pour discuter des cas complexes, mais aussi de sujets tels que la meilleure manière de réduire les hospitalisations, les problèmes liés aux intraveineuses et à la iatrogénie médicamenteuse, l'anémie et le diabète. Ces discussions n'incluent pas les médecins mais réunissent l'infirmière de pratique avancée, les infirmières du centre de dialyse, le manager clinique (une infirmière sénior), ainsi que les assistantes sociales et diététiciennes.

Cette équipe travaille en lien direct avec les néphrologues de l'hôpital qui sont présents tour à tour et quotidiennement dans le centre de dialyse. Un médecin exerce un jour entier toutes les deux semaines dans le centre. Dès lors, c'est l'infirmière de pratique avancée qui fait le lien, le « pont » entre les institutions et entre les différents médecins. C'est elle le pivot de l'intégration.

L'infirmière de pratique avancée comme pivot de l'intégration

"I am the bridge between both institutions"

Cette infirmière, spécialisée en hépatologie et diplômée d'un master en pratiques avancées, délivre ici les soins primaires dans les centres de dialyse. Ces compétences élargies et ces certifications lui permettent de prescrire et de revoir des prescriptions ; elle peut donc prendre en charge tous les soins de premiers recours (qui seraient en France effectués par un médecin généraliste). Elle est financée par l'hôpital et par les centres de dialyse, et fait donc des allers-retours fréquents entre les deux institutions. Son accès aux systèmes d'information de l'hôpital et des centres (qui ne sont normalement pas liés) permet un échange d'informations et donc une meilleure coordination. En effet, le projet de parcours intégré devait permettre de rendre les systèmes informatiques interopérables, mais cela n'a pas été techniquement possible.

Elle joue aussi un rôle de « navigatrice » auprès des patients pour les aider à s'orienter dans le système de soins et entre leurs différentes prises en charges, selon les institutions. On remarque ici que le rôle de navigatrice est porté par une infirmière plus qualifiée que dans le cas de l'oncologie où les navigatrices avaient des certifications mais n'étaient pas des infirmières de pratique avancée (*nurse practitioner*).

Cette infirmière travaille en lien étroit avec les néphrologues mais aussi avec l'infirmière de pratique avancée du service d'hépatologie de l'hôpital. Cette position de « pivot » est en constante définition et l'infirmière de pratique avancée que nous avons rencontrée nous a confié avoir mis plus de deux ans pour « trouver ses marques », travaillant entre quatre centres de dialyses différents.

La pérennité des financements n'est pas tout à fait assurée

Le financement par l'hôpital d'une infirmière de pratique avancée travaillant dans les centres de dialyse privés a été possible grâce à la mise en place d'un fonds pour améliorer l'intégration des soins (semblable au FIR).

Pour les centres de dialyse rémunérés par un mix de capitation et de forfaits de dialyse, le modèle peut être intéressant. Traditionnellement, les centres sont payés par forfait : \$250 par patient/séance qui couvrent l'ensemble des coûts de personnel et de structure. Les spécialistes sont payés à la capitation, ici \$300 par mois/patient, pour assurer le suivi. Mais depuis 2015, Medicare incite de plus en plus à la mise en place de contrats ACO (*value based contracts*) en imposant des indicateurs de qualité de processus et de résultats (incluant les réadmissions à l'hôpital). Ainsi, les incitations sont plutôt claires pour les centres de dialyse où les marges d'efficacité peuvent être importantes (*shared savings*). Néanmoins, l'investissement de l'hôpital dans cette démarche de qualité est principalement assuré par un financement extérieur qui n'est pas forcément pérenne, puisque la réduction des taux de

réadmission n'était pas à la hauteur des objectifs fixés. Le centre hospitalier prend en charge une population socialement défavorisée, ce qui rend la prévention difficile lorsque les services sociaux nécessaires ne sont pas assurés.

Principaux enseignements

Défis à relever

La plupart des barrières sont liées aux carences du système de protection sociale et de santé aux Etats-Unis. Les établissements publics, comme dans notre cas, accueillent une proportion élevée de personnes dans des situations sociales très complexes.

Les équipes hospitalières ont très peu de liens avec des équipes de soins primaires qui travaillent assez indépendamment.

Les systèmes de partage de données sont encore peu fiables malgré la mise en œuvre des *electronic health records* il y a une dizaine d'années. Les professionnels de santé ont encore des difficultés à partager les dossiers de leurs patients, notamment entre soins secondaires et primaires.

Leviers

Emplois salariés. La plupart des professionnels, notamment les oncologues et les chirurgiens, sont salariés dans cet hôpital. Cela a pour effet de réduire la pression pour augmenter le volume des interventions médicales et chirurgicales.

« **Clinical leadership** ». Les deux modèles innovants ont été introduits grâce à des médecins visionnaires qui ont décidé de changer leurs pratiques médicales et de centrer les soins autour des patients.

Formation. Le travail en équipe pluridisciplinaire ne va pas de soi pour les professionnels de santé. Une formation à l'interdisciplinarité a été introduite dans le curriculum dès les premières années d'université, mais aussi tout au long de la formation continue afin de faire également évoluer les équipes déjà en place. Entretenir une culture collégiale dès l'externat aide également à cultiver des valeurs essentielles au partage pluridisciplinaire.

Les pratiques paramédicales élargies. La reconnaissance de compétences avancées des infirmières leur permet de travailler selon une plus grande autonomie de prise en charge et de gérer elles-mêmes un certain nombre de situations complexes. Elles ont un rôle de coordination pivot, qui est reconnu tant symboliquement que financièrement.

Travailler dans le même lieu (physiquement). Le fait que les oncologues, les pathologistes, les radiologues et les professionnels paramédicaux travaillent côte à côte dans le même bâtiment facilite les interactions et les échanges plus spontanés.

Une reconnaissance institutionnelle et des financements fléchés. Le fait d'être reconnu comme un centre de cancer d'excellence est important pour la motivation de l'équipe, mais permet aussi d'obtenir des financements spécifiques (des donateurs) pour rendre l'organisation plus innovante.

Références

Commonwealth Fund (2019). US Healthcare System, accessed 08 November 2019, https://international.commonwealthfund.org/countries/united_states/

CMS (2019) <https://innovation.cms.gov/Files/slides/ocm-overview-slides.pdf>

Deloitte (2016). The evolution of oncology payment models: What can we learn from early experiments?

<https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/us/Documents/life-sciences-health-care/us-lshc-evolution-of-oncology-payment-models.pdf>

Fitch K., Pelizzari P.M., Pyenson B. (2016), Cost Drivers of Cancer Care: A Retrospective Analysis of Medicare and Commercially Insured Population Claim Data 2004-2014. April 2016,

<http://www.communityoncology.org/pdfs/Trends-in-Cancer-Costs-White-Paper-FINAL-20160403.pdf>

Mu Y., Chin A. I., Kshirsagar A. V., Zhang Y., & Bang H. (2018). Regional and Temporal Variations in Comorbidity Among US Dialysis Patients: A Longitudinal Study of Medicare Claims Data. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 004695801877116. doi:10.1177/0046958018771163

Shinkman R. (2016). The Big Business of dialysis care, Catalyst by *New England Journal of Medicine*, 9-12.

Mendelssohn D. Wish J. (2009). Dialysis Delivery in Canada and the United States: A view From the Trenches, *American Journal of Kidney Diseases*, Vol54, No5, 954-964.

ALLEMAGNE

Le système de santé allemand en bref

L'assurance maladie, obligatoire pour tous les résidents, repose sur deux systèmes : une assurance publique, à travers une centaine de caisses d'assurance maladie concurrentes et sans but lucratif, et des assurances substitutives privées. Les personnes dont le salaire brut dépasse 56000 € par an peuvent choisir de se retirer de l'assurance publique et souscrire une assurance privée de substitution. Mais la plupart (75% de ceux qui peuvent choisir) restent dans le système public. En 2016, près de 11 % de la population était couverte par l'assurance privée.

Les états régionaux (Länders) possèdent la plupart des hôpitaux universitaires, tandis que les municipalités jouent un rôle dans les activités de santé publique et possèdent environ la moitié des lits d'hôpitaux. Cependant, les différents niveaux de gouvernement ne jouent pratiquement aucun rôle dans le financement direct ou la prestation des soins de santé. Dans une large mesure, la régulation est déléguée à des associations autonomes (les KV) au sein de caisses maladie, et à des associations de fournisseurs de soins, représentées par un organe principal, le Comité mixte fédéral.

Les médecins de ville sont, en vertu de la loi, obligatoirement membres d'associations régionales qui négocient des contrats avec des caisses d'assurance maladie. Les associations régionales de médecins sont responsables de la coordination des demandes de soins dans leur région et agissent en tant qu'intermédiaires financiers entre les caisses et les médecins de ville. Les médecins facturent leurs associations régionales selon un barème d'honoraires uniforme ; les associations reçoivent l'argent des caisses d'assurance maladie sous forme de capitation annuelle.

Les médecins de ville sont généralement remboursés à l'acte selon un barème uniforme établi entre les caisses d'assurance maladie et les médecins. Les paiements couvrent un nombre de patients maximum prédéfini par cabinet et de points de remboursement par patient, en fixant des seuils portant sur le nombre de traitements par patient pour lesquels un médecin peut être remboursé. Les incitations financières pour favoriser la coordination des soins peuvent faire partie de contrats de soins intégrés, mais ne sont pas systématiquement utilisées.

Il n'y a pas de libre installation pour les médecins, l'offre de médecine libérale en ville étant régulée par un système de « licence » par le KBV. En ce qui concerne les spécialistes, il existe une séparation stricte entre les soins hospitaliers et ambulatoires. Les médecins dans les hôpitaux ne sont généralement pas autorisés à traiter les patients ambulatoires ; il n'y a donc pas de consultations ambulatoires à l'hôpital. Les Länders déterminent la capacité des hôpitaux, tandis que la capacité des soins ambulatoires est soumise aux règles définies par le Comité mixte fédéral.

Les MVZ- Medizinische Versorgungszentren

Centres de santé pluridisciplinaires de proximité

Historique

- Les MVZ sont un héritage des anciennes « Polikliniks » d'Allemagne de l'Est, qui à l'époque étaient des centres de santé de proximité regroupant des médecins spécialistes, des infirmières et un petit plateau technique (imagerie, exploration fonctionnelle et analyses biologiques). Avant la chute du mur, la grande majorité des médecins d'Allemagne de l'Est travaillaient dans les Polikliniks, mais celles-ci ont progressivement disparu à la suite de la réunification, en raison d'un besoin de modernisation des infrastructures, mais aussi par rejet de l'ancien modèle communiste. Quelques Polikliniks ont cependant perduré et, en 2004, la loi Schröder les a remises au goût du jour en proposant une nouvelle forme de centre de soins ambulatoires. (Imbaud, 2016).
- Jusqu'au début des années 2000, la pratique médicale en ville consistait généralement en un médecin (très majoritairement masculin) travaillant en solo dans son propre cabinet avec deux ou trois assistants médicaux. Ces « Einzelpraxis » se sont peu à peu transformés en de petits centres de soins où travaillaient côte à côte plusieurs médecins indépendants avant de devenir les MVZ, dans lesquels les médecins spécialistes sont majoritaires. Les MVZ sont à la fois critiqués par certains médecins qui les considèrent comme la première forme d'industrialisation de la médecine ambulatoire, et plébiscités par d'autres (surtout la nouvelle génération) qui apprécient le statut de salarié.

Contexte

Les MVZ, créés depuis 2004, sont des centres de santé pluridisciplinaires de proximité délivrant des soins ambulatoires. Ces centres sont soumis à l'autorité de médecins conventionnés, qui régulent l'installation des médecins (il n'y a pas de liberté d'installation en Allemagne). Alors que les premiers MVZ impliquaient un projet médical multidisciplinaire, il est désormais possible de créer un MVZ réunissant des médecins d'une même spécialité (MVZ spécialisé en clinique de l'œil ou en cardiologie par exemple).

Les MVZ peuvent être créés uniquement par des médecins libéraux ou des hôpitaux, mais non par d'autres organismes ni par des caisses d'assurance maladie. Ce sont toujours des médecins qui sont à la tête des MVZ même si la gestion quotidienne peut s'effectuer par des managers non médicaux. Ce sont des structures privées de type SARL - société à responsabilité limitée -, ou encore des sociétés civiles ; très rares sont les MVZ qui se

structurent sous forme d'association. Les médecins y exercent en tant que praticiens salariés ou conventionnés libéraux ; il est par ailleurs possible pour un médecin de partager son temps entre un emploi à l'hôpital et un autre dans le MVZ.

En 2017, il y avait 2 821 MVZ en Allemagne, ce qui représente une augmentation puisqu'on en dénombrait 2 073 en 2014 (chiffres KVB présentés lors d'un entretien). En moyenne, un MVZ emploie entre 6 et 10 médecins, et 50 % des médecins y exercent. Environ 43 % des MVZ sont possédés par des médecins et 38 % par des hôpitaux. Il n'y a pas de subvention directe pour créer des MVZ, mais les structures ne paient pas de TVA et les médecins qui y travaillent bénéficient de quelques avantages fiscaux.

Les MVZ sont inégalement répartis sur le territoire et se concentrent pour moitié en ville, pour 36 % en zone semi-urbaine et seulement 13 % se situent en zone rurale. Selon les représentants du KVB, cela s'explique en partie par le fait que ce modèle, de type concurrentiel, se développe plus facilement dans des zones où la compétition est plus grande comme dans les villes. Certaines régions sont aussi plus dotées en MVZ que d'autres, selon les volontés politiques présentes à l'échelle locale. Récemment, l'acquisition de plusieurs MVZ par des grandes entreprises privées a inquiété certains médecins.

Les spécialités les plus représentées dans les MVZ sont les médecins généralistes, les internistes et les chirurgiens.

Il existe deux formes plus fréquentes de MVZ que nous proposons de détailler ici à travers trois exemples explorés lors de notre visite :

- L'un (des) médecin(s) est propriétaire, et emploie d'autres médecins dans le MVZ (43 % des cas)
- Le MVZ est dépendant d'un hôpital (38 %)

Premier exemple - : Herzpraxis – Un MVZ créé par des cardiologues libéraux et généralistes

Ce MVZ est une société à responsabilité limitée détenue par 6 partenaires : 5 cardiologues et 1 médecin généraliste qui partagent chacun les mêmes parts financières. Leur société emploie en plus 5 autres médecins généralistes et 1 cardiologue, 20 assistants médicaux (dont des secrétaires médicaux et un manager), ainsi qu'une MFA (Medizinische Fachangestellte) qui assiste les médecins (cf. encadré). Le centre dispose de deux électrocardiogrammes sur place.

Les compagnies d'assurances paient le MVZ directement, puis les médecins partagent les bénéfices et rémunèrent leurs salariés. Leurs activités sont conventionnées et les médecins ne peuvent pas dépasser un certain nombre de patients par licence (le droit d'exercer sur un territoire). Dans Herzpraxis, les 6 cardiologues partagent trois licences. Le MVZ a donc besoin d'acheter plusieurs licences au fil des années pour garantir leur pérennité, car si un

médecin part du MVZ, il/elle emporte avec lui sa licence. Le challenge de ce centre est donc de pouvoir continuer à acheter des licences, ce qui est compliqué en cardiologie (une Licence de cardiologie coûte environ un demi-million d'euros).

Les MFA (*Medizinische Fachangestellte*) sont des adjoints aux médecins (similaire au métier observé aux Etats-Unis mais avec un niveau d'études et des compétences moindres, plus proches de celles des infirmières). Ils ont 3 ans d'étude après le bac et peuvent effectuer des tâches telles que les prises de sang, l'installation des électrocardiogrammes, la prise de tension, la mise sous perfusion, mais aussi le reporting dans le dossier patient et les suivis téléphoniques.

Les assistants médicaux sont très répandus en Allemagne et sont souvent assez nombreux dans les cabinets libéraux et les MVZ. Ils ont peu de qualifications et leur rôle se situe à la frontière entre les secrétaires médicaux et les aides-soignants, pour donner un point de comparaison avec la France.

Les médecins doivent savoir estimer le nombre de leurs patients au plus juste car leur rémunération est calculée selon ce nombre (en cardiologie, le nombre maximum de patients est de 800, il est de 700 pour les généralistes) et le nombre d'actes réalisés. A la fin de chaque année, un décompte des activités est réalisé par les caisses d'assurance pour ajuster le montant, mais si les actes sont beaucoup plus nombreux que les prévisions, le professionnel de santé, et donc le MVZ, ne seront pas remboursés.

Dans ce centre (Herzpraxis), les patients sont suivis pour des problèmes cardiovasculaires et sont envoyés directement par les médecins généralistes du centre ou par des médecins en dehors du MVZ. La particularité de ce MVZ est qu'il s'inscrit dans un réseau de prise en charge de l'insuffisance cardiaque construit de manière informelle. Les cardiologues du MVZ travaillent en collaboration avec l'hôpital universitaire de la Charité. Leur objectif commun est de réduire le nombre d'hospitalisations en prenant en charge rapidement les patients dans le MVZ, sans passer par les urgences. Le réseau permet aussi aux cardiologues du MVZ effectuant fréquemment des chirurgies vasculaires d'avoir un accès privilégié aux blocs opératoires de l'hôpital. Ainsi, pour une intervention chirurgicale, si le chirurgien libéral amène un patient à l'hôpital, c'est le MVZ qui reçoit le principal financement, mais une autre partie est aussi reversée à l'hôpital.

Les cardiologues du MVZ font partie des « Praxis netz » (Réseaux de pratique) qui sont en train de se mettre en place, permettant aux MVZ et aux cabinets médicaux de se regrouper autour de thématiques particulières, dans le cadre de la prise en charge de la population de leur territoire (notamment sur des questions telles que les maladies chroniques).

Enfin, le traçage de la qualité est au cœur du fonctionnement du MVZ et le KV (association autonome régionale des médecins généralistes et spécialistes) contrôle les pratiques des médecins très régulièrement. Le KV a breveté un système électronique de codage des actes, le système « EBM », et, tous les 3 mois, les médecins envoient leurs données au KV qui

vérifie ce qui a été fait. De plus, le KV choisit un médecin du MVZ au hasard tous les ans pour faire des tests de qualité (qualité de l'échographie, du dossier patient, des décisions médicales etc.)

Deuxième exemple : Praxis Klinik –MVZ de chirurgie ambulatoire

Praxis Klinik est un cas moins typique car ce MVZ a été fondé par un seul médecin anesthésiste ayant décidé d'ouvrir sa propre clinique après une expérience malheureuse avec un associé. Capitalisant sur son expérience passée, il ouvre en 2014 une clinique avec un premier bloc opératoire et sa licence d'anesthésiste. Il est aujourd'hui le seul propriétaire et emploie 5 autres médecins anesthésistes (il a donc investi dans 5 autres licences au fil du temps), ainsi qu'une équipe composée de 2 infirmières employées à plein temps, 4 assistants médicaux spécialisés en anesthésie et 7 infirmières de bloc. Le centre a trois salles d'opérations pour effectuer des chirurgies ambulatoires dans un grand nombre de domaines : l'orthopédie, avec 30 opérations du genou par jour, la chirurgie de la main avec une dizaine d'opérations par jour, les opérations aussi, telles que l'hystérectomie ou encore les laparoscopies ou la cataracte (50 par semaine).

Ce médecin est un véritable chef d'entreprise et s'est formé en gestion et en droit pour pouvoir gérer le MVZ. Il loue ses blocs opératoires à une trentaine de chirurgiens extérieurs et touche des remboursements du KV pour les prestations d'anesthésie. A titre d'exemple, un chirurgien venant effectuer une opération des ligaments touche 426 € de la part du KV et en reverse 30 % au MVZ. Certains patients viennent aussi pour des chirurgies remboursées par une assurance privée (généralement mieux rémunérées). Les chirurgiens acceptent ce fonctionnement car ils trouvent au sein de ce MVZ des équipements de dernière génération et un respect des normes d'hygiène et de qualité irréprochable, ce qui est assuré par le médecin gestionnaire du MVZ. Ce médecin souhaiterait d'ailleurs pouvoir faire valoriser par le KV ses activités d'amélioration de la qualité.

Troisième exemple : Vivantes

Le consortium hospitalier public Vivantes regroupe neuf sites sur la ville de Berlin et emploie 15 000 personnes. 90 % de leurs patients sont pris en charge par une assurance publique et 10 % ont une assurance privée. Le groupe Vivantes possède 2 MVZ dans lesquels travaillent des médecins qui sont aussi employés du groupe hospitalier. Pour le manager de la MVZ, sa structure ambulatoire est un « pont » entre la ville et l'hôpital. Tous les médecins et les infirmiers de Vivantes sont salariés. Généralement, les médecins ont un contrat de 40 heures par semaine (avec un maximum de 48 heures). Mais la rémunération des infirmiers est un enjeu puisqu'à l'hôpital, le niveau de rémunération est plus élevé qu'en ville.

Du point de vue des établissements hospitaliers, financés à l'activité (un modèle de T2A), investir dans une structure MVZ a plusieurs avantages. Premièrement, les MVZ leur

permettent de recruter des patients à l'hôpital, en identifiant et référant les patients complexes qui ont le « potentiel » d'être hospitalisés. Deuxièmement, ils peuvent ainsi offrir des soins ambulatoires (radios, etc.) à proximité de l'hôpital. Ceci est intéressant du point de vue économique mais aussi pour améliorer le parcours de soins des patients en intégrant la prise en charge. Le directeur de Vivantes considère également qu'ils ont contribué à réduire les durées de séjours à l'hôpital et des hospitalisations en urgence, avec une meilleure organisation des sorties et des visites post-opératoires en ville.

Cependant, l'intégration des soins entre les deux MVZ et avec l'hôpital est plutôt faible. Bien qu'elles fassent partie d'une même organisation, les synergies (les liens) avec différents services de l'hôpital sont assez faibles. Les médecins dans un MVZ ne peuvent pas voir ce qui se passe dans l'autre, ou à l'hôpital si le patient est hospitalisé. Ils ne disposent pas du système d'information partagé nécessaire à la coordination.

L'activité du MVZ est spécialisée autour de populations spécifiques (notamment les enfants). Ils se spécialisent pour ne pas être en concurrence directe avec les médecins généralistes et les spécialistes qui leurs envoient des patients. Une difficulté principale signalée par ce MVZ est de pouvoir posséder assez de licences pour continuer à s'agrandir (une licence de radiologiste coûte 1 million d'euros).

Principaux enseignements

Défis à relever

- Certains médecins libéraux considèrent que le système des MVZ accroît la concurrence avec les hôpitaux et met en danger l'exercice libéral. Ils craignent aussi une absorption du secteur ambulatoire par des grands groupes privés qui achètent des MVZ.
- Il y a un risque de demande induite par l'hôpital financé à l'activité (et en considérant le nombre élevé de lits hospitaliers en Allemagne) : les hôpitaux utilisent les MVZ comme des « aspirateurs à patients ». Toutefois, le système de licence qui contrôle le nombre de spécialistes par territoire limite le sur-développement des MVZ.
- Pour les hôpitaux, il n'est pas facile de trouver le bon créneau pour une population donnée (souvent multi-pathologique) pour ne pas être en compétition avec les médecins généralistes (qui leur envoient les patients).
- Les **systèmes d'information** ne sont pas connectés : même dans les MVZ liés à un hôpital, le partage d'informations est très complexe. La contribution des MVZ à l'amélioration du parcours de soins n'est pas évidente.

Leviers

- Le travail en groupe est attractif pour les médecins :
 - Dans le cadre du MVZ, le risque économique et les tâches administratives sont partagés.
 - Pour les médecins employés, la possibilité d'être salarié et l'emploi à temps partiel sont séduisants.
 - Les professionnels de santé apprécient les échanges interdisciplinaires.
- Le partage des plateaux techniques et les économies d'échelle contribuent aussi à la qualité des soins.
- Pour les hôpitaux, les MVZ donnent l'opportunité de s'établir dans le secteur ambulatoire, d'attirer une patientèle nouvelle, de transférer certaines prestations en ambulatoire et de créer un réseau efficace (en intégrant les soins pré-post opératoires).
- Les caisses d'assurance maladie voient aussi une opportunité de réduire les frais de soins en évitant les examens et diagnostics en double.
- Pour les patients, la facilité d'accès et la continuité des soins entre la ville et l'hôpital (ex. du pédiatre), sont appréciées.
- Les MVZ facilitent la mise en place des « Praxis netz » (Réseaux de pratiques) regroupant plusieurs centres et cabinets médicaux autour de thématiques particulières, pour mieux organiser la prise en charge de la population d'un territoire (notamment des maladies chroniques, de l'obésité, la dépendance etc.).

Références

Busse R., Blumel M. (2014). Health Systems in Transition, Germany Health system review, Vol16 No2.

http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/255932/HiT-Germany.pdf?ua=1

Imbaud C., Garassus P., André, J. & Langevin F. (2016). Le développement de centres de santé pluridisciplinaires de proximité en Allemagne : les Medizinische Versorgungszentren. *Santé Publique*, vol. 28(5), 555-568. doi:10.3917/spub.165.0555.