

Faculté de santé publique

Organisation des soins, de systèmes et réseaux locaux de soins de santé

Auteur·es :
Jean Macq
Jean.macq@uclouvain.be

Organisation des soins, de systèmes et réseaux locaux de soins de santé ©
2024 by Jean Macq is licensed under CC BY-NC-ND 4.0 

WFSP2101 : ORGANISATION DES SOINS ET SYSTÈMES DE SOINS DE SANTÉ

Cours Jean Macq

Notes faites par des étudiantes

TABLE DE MATIÈRES

Table de Matières.....	2
1. introduction générale	4
2. Introduction : Soins de santé, santé et ses déterminants	4
2.1. Soins de santé, santé et ses déterminants	4
2.1.1. Santé – maladie – technologie	5
2.1.2. Santé – développement – dimension sociale	7
2.2. Management et gouvernance dans le domaine des soins de santé	9
2.2.1. Savoir distinguer différents types de situations : simple, compliqué, complexe et chaotique9	
2.2.2. Savoir utiliser le mode de raisonnement adéquat pour prendre une décision	11
2.2.3. Qui décide ? Tension entre flexibilité et direction	11
2.2.4. Quel type de décision ?	12
3. Le point de départ dans l'organisation des soins : une analyse du Processus de soins	17
3.1. Définir le processus en jeu	17
3.2. Définir les buts, la durée et la niveau (individuel/populationnel)	17
3.3. Les critères de qualité des soins	20
3.3.1. L'approche centrée personne (ACP)	20
3.3.2. Soins à haute ou faible valeur ajoutée et soins évitables: concepts d'efficacité et d'efficacité.....	21
3.3.3. Sécurité des soins	23
3.3.4. La globalité des soins	25
3.3.5. La continuité des soins (dimension temporelle)	26
3.3.6. Santé populationnelle, équité et accessibilité des soins	30
3.4. En résumé :	32
4. Soins de santé primaires au cœur du système santé et social	34
4.1. Justification des soins de santé primaires	34
4.2. Définition des soins de santé primaires	35
4.3. Une approche globale de l'organisation des soins de santé primaires : but, critères de qualité et modalités d'offre, critères organisationnels	37
4.4. Quels sont les buts des structures de soins primaires ?	40
4.4.1. Permettre une approche positive de la santé	41
4.4.2. Favoriser l'EMPOWERMENT / la proactivité des patients, la PARTICIPATION (cette dimension va prendre de plus en plus d'importance).....	42
4.4.3. Permettre au patient de s'adapter de manière permanente à ses propres ressources et au contexte.	42
4.4.4. S'intéresser à toute la vie de la personne et pas uniquement à sa pathologie.	42
4.5. Quelles sont les caractéristiques de population pour laquelle les structures de soins de santé primaires devraient prendre une responsabilité ?	43

4.6.	Soins de santé primaires : un paquet de soins avec un ensemble de critères de qualité /accessibilité	45
4.6.1.	1er critère : efficacité	46
4.6.2.	2ème critère : efficience, réallocation des coûts, meilleure utilisation des ressources .	47
4.6.3.	3ème critère : la continuité	47
4.6.4.	4ème critère : l'accessibilité.....	47
4.6.5.	5ème critère : La réactivité	48
4.6.6.	6ème critère : La qualité perçue	48
4.6.7.	La participation comme un critère central de qualité dans l'offre de soins de santé primaires	50
4.7.	Critères d'organisation des structures de soins de santé primaires.....	53
4.7.1.	Décentralisation des soins.....	53
	<i>La décentralisation est forte si l'offre de soins s'applique à un petit nombre de personnes ; elle est faible si l'offre s'applique à un grand nombre de personnes.</i>	53
4.7.2.	L'équipe de soins	53
4.7.3.	Compétition ou complémentarité entre SSP : notions de population d'attraction et de responsabilité.....	54
4.7.4.	Fonction de synthèse et de référent.....	54
4.7.5.	Autres critères.....	55
4.8.	Typologie (taxonomie) de structures de soins de santé primaire (Lamarche et al)	56
	Modèle professionnel:	56
5.	Programmes de soins.....	59
5.1.	Définition et justification d'un programme de soins	59
5.2.	Mise en œuvre d'un programme, vue globale	60
5.3.	Un critère clé quant à l'organisation d'un programme de soins : intégration	61
6.	Réseaux et systèmes locaux de soins de santé	64

1. PRÉAMBULE

Ce document est évolutif. Il change chaque année en fonction du cours « organisation des soins et systèmes de soins de santé » donné à l'UCLouvain. Il est le résultat de notes de cours pris par des étudiants et a été finalisé par Jean Macq.

2. INTRODUCTION : SOINS DE SANTÉ, SANTÉ ET SES DÉTERMINANTS

2.1. Soins de santé, santé et ses déterminants

On pourrait penser qu'il n'y a qu'une seule manière correcte de penser l'organisation des soins de santé. Ce n'est certainement pas le cas. En effet, l'organisation du système des soins de santé est étroitement liée à la conception de la santé et de ses déterminants. Cette organisation découle de choix qu'il est nécessaire de clarifier. La clarification des choix devrait notamment se baser sur notre représentation de ce qu'est la "bonne" santé (y inclus les valeurs liées à cette représentation) et sur l'offre existante de soins.

Les choix se font à plusieurs niveaux qui sont interconnectés :

- Le niveau micro est constitué des interactions entre des individus. Il s'agit de tout ce qui concerne l'organisation des soins autour d'un patient ou d'une personne spécifique (avec sa famille, ses aidant-proches et des professionnels particuliers).
- Le niveau méso s'intéresse à des groupes (communauté ou population) pris en charge souvent par des organisations (avec plusieurs prestataires au sein de ces organisations).
- Le niveau macro concerne les décisions politiques prises, les décisions de régulation par l'administration, la manière de financer des soins, etc. au niveau fédéral ou régional. Il est composé de toutes les personnes qui travaillent à définir la législation, les modalités de financement, etc.

Nous défendons le fait que toute décision pour améliorer l'organisation des soins de santé devrait commencer au niveau « micro », voire parfois au niveau « méso » quand on parle d'action visant à améliorer la santé d'une communauté ou une population. En effet, c'est à ces deux niveaux que les soins de santé produisent des activités qui agissent potentiellement sur la santé.

Il faudrait donc partir de difficultés identifiées en termes d'offre de soins ou d'aides pour ces deux niveaux pour justifier des décisions qui ont pour but d'améliorer les soins de santé. Néanmoins, beaucoup de décisions sont prises sur base de rapports de force ou financements spéciaux et souvent au niveau macro (politique). En effet, dans la réalité, l'organisation des soins n'est pas seulement déterminée par la manière de voir la santé et la capacité des organisations ou des systèmes de soins de santé de l'améliorer.

L'organisation des soins est aussi dépendante de facteurs qui n'ont rien à voir avec la santé (voir figure 1) tels que :

- Le maintien de l'emploi : par exemple, la tendance actuelle est de pousser les hôpitaux à fusionner entre eux. Si de petits hôpitaux fusionnent ou ferment pour devenir des méga-hôpitaux, comme le GHDC, la taille du personnel diminue, les salariés perdent leur emploi ou doivent en changer. Ce qui a un sens du point de vue de la logique santé peut alors manquer de sens du point de vue social.
- Les profits financiers : par exemple, certaines structures offrant des soins de santé visent un objectif de profit financier plus que de mise à disposition de soins de qualité (avec objectif d'améliorer la santé). Ainsi, certains groupes français, cotés en bourse, sont propriétaires de maisons de repos et de soins en Belgique. Autre exemple, au Congo de nombreux médecins désirent travailler en zone urbaine car cela leur rapporte plus d'argent. Il y a donc un intérêt financier dans l'offre de soins.
- La recherche d'équilibre entre différents rapports de forces (entre piliers ou entre professions) : la Belgique est un pays où il faut en permanence trouver un équilibre entre les différents piliers. Par exemple, des piliers institutionnels tels que deux universités représentées par leurs hôpitaux (comme à La Louvière où Tivoli (ULB) fait face à Jolimont (UCL)) ou deux courants philosophiques représentées par leur société de soins à domicile sur le même territoire (comme ASD catholique et CSD socialiste). Des professions liées aux soins peuvent également entretenir un tel rapport de forces. Par exemple, les médecins doivent trouver un nouvel équilibre avec les autres professionnels de la santé dans un rapport plus égalitaire que dominant.

- Le sentiment de sécurité individuel : des soins de santé de base suffisent pour 80 à 90 % des problèmes de santé : « S'il n'y avait pas d'hôpital en Belgique, la santé des gens ne serait pas fortement affectée ». Si on fermait les hôpitaux, il y aurait peu d'impact sur la population, sur la santé globale des personnes (pour autant que les autres services fonctionnent bien). Mais l'hôpital apporte un sentiment de sécurité notamment au travers de services d'urgences pour répondre à une situation de crise vécue par un patient (accident de la route, infarctus, AVC, etc.) Et l'hôpital a repris toute une série de choses qui pourraient être organisées hors de l'hôpital à moindre coût.

Tous ces facteurs influencent, qu'on le veuille ou non, les choix réalisés dans l'organisation des soins de santé. Et ceci est valable dans de nombreux pays... Ces facteurs provoquent des tensions inhérentes à l'organisation du système de soins (et d'aide).

2.1.1. Santé – maladie – technologie

En plus des facteurs ci-dessus, nous faisons donc le postulat que c'est l'action sur la santé, , qui va diriger la manière d'organiser les soins de santé. Or, la santé peut être interprétée de différentes manières.

En se focalisant sur le lien entre santé et soins de santé, en simplifiant un peu les choses, on peut ainsi distinguer deux visions de la santé et leurs conséquences sur la priorité donnée dans l'organisation des soins de santé.

On peut ainsi proposer deux logiques qui vont aboutir à deux manières différentes d'organiser les soins de santé: une médecine personnalisée « technologique » (ou le corps prime sur la personne) et des soins de santé primaires, centrés sur la personne, à caractère « social ».

1^{ère} logique : La médecine personnalisée (ou médecine de précision) – une logique «technologique»

La première manière de parler de la santé, c'est de parler de la maladie. Dans cette logique, la maladie est au centre.

On s'intéresse aux risques proximaux : ce qui fait que je suis en bonne ou mauvaise santé est très fortement lié à mon style de vie et, éventuellement, à l'environnement physique dans lequel je me trouve.

Cette approche, est aussi appelée *4 P's medicine* pour médecine :

- Personnalisée ;
- Prédictive (grâce aux big data il est possible de prédire si on est à risque de développer certaines maladie) ;
- Préventive (si je peux prédire alors je peux mieux prévenir) ;
- Participative.

Dans cette approche, l'objectif est d'adapter de la manière la plus fine possible les thérapies en fonction des caractéristiques individuelles. Ces caractéristiques sont mesurées au travers de marqueurs mesurables qui permettent d'ajuster en permanence les traitements aux résultats. Par exemple : des marqueurs biologiques dosés dans le sang ou documentés objectivement (observations, mesures, etc.) dans la maladie de Crohn ou des marqueurs génétiques permettant d'adapter au mieux les préventions dans le cancer du sein.

Dans cette vision de la médecine, le corps est assimilé à une machine munie de cadrans dont les renseignements indiquent les ajustements de dosages, de traitements et permettent de suivre l'évolution de la maladie. Celle-ci s'exprime de façon clinique et biologique.

Ce type d'organisation des soins semble avant tout centré sur une vision de la santé comme étant l'absence de maladie et la suppression des facteurs de risques proximaux. Elle promeut le développement de gros hôpitaux à haute technologie et à forte spécialisation, ainsi que de structures de prises en charge extrahospitalières contrôlées par les hôpitaux.

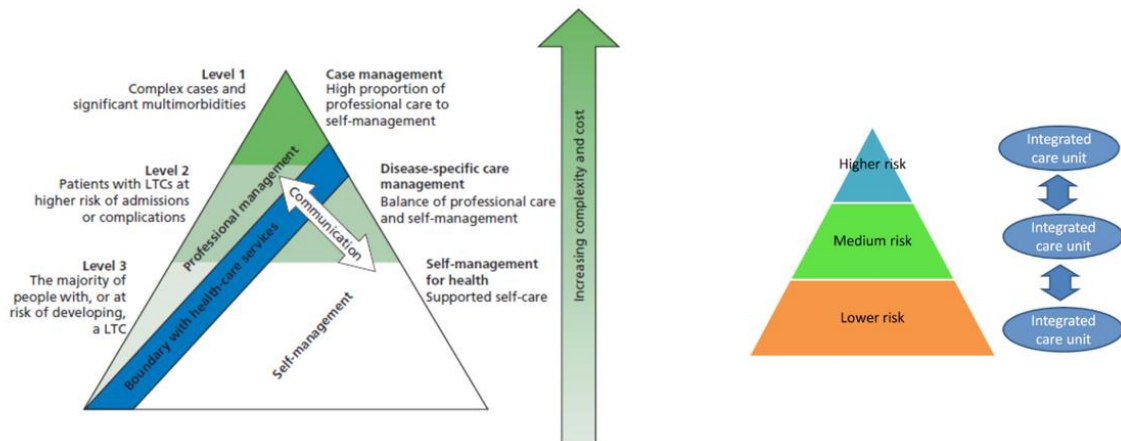
Cette approche cherche à développer des innovations technologiques. Il va y avoir de plus en plus une hyperspécialisation.

La médecine personnalisée représente des enjeux financiers très importants (en ce qu'elle utilise la technologie, développeuse d'entreprises à haute technologie) : elle a beaucoup de succès aussi pour cette raison !

Pour compléter l'approche technologique, des interventions ciblent le changement de comportement individuel. Celui-ci se mesure au travers d'indicateurs objectivables (quantité de calories mangées ou perdues, heures de sommeil, nombres de pas, etc. mesurés au moyen de « *devices* »). De nouvelles professions voient le jour autour de cette vision des soins. Parmi elles : les coachs en santé. Ceux-ci

vont fournir au patient, après interrogatoire approfondi, des conseils personnalisés afin de l'amener à adopter un comportement adéquat en alimentation, sommeil, activité physique, etc. Dans cette optique, un groupe de personnes est considéré comme une population ou des « individus/unités » sur lesquels on porte une vue d'ensemble sans considérer leurs interrelations. Pour prioriser l'utilisation des ressources, on va chercher à stratifier la population en fonction en sous-groupes en fonction du risque en termes de santé (risque de développer une maladie, une dépendance, une perte d'autonomie, etc.) Le modèle typique est celui de la pyramide de Kayser (figure 2).

Figure 1

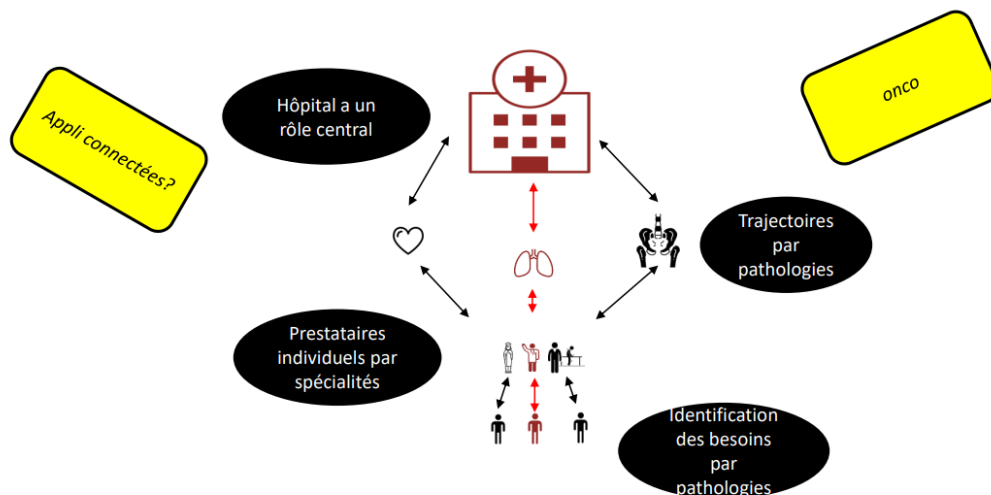


La pyramide est divisée en niveaux de risque de développer une maladie :

- Niveau 1 : risque très élevé, haut niveau d'intervention.
- Niveau 2 : haut risque.
- Niveau 3 (majorité de la population) : personnes qui ont besoin de prévenir une série de problèmes qui pourraient survenir.

Une fois la population stratifiée en fonction du risque, il est possible de définir différents paquets d'activités en fonction du niveau de sévérité. L'offre de soins se fait en fonction de trajectoires de soins centrées maladies ou autres problèmes de santé. Il s'agit donc d'une approche d'intégration.

Figure 2



Dans cette approche, le point de départ est l'hôpital (figure 3). Il est structuré en fonction de pathologies ou de types de pathologies. Il y a de plus en plus de choses qui se passent en extra-muros et donc se développent des trajectoires par pathologies (donc en fonction de différents groupes).

Au niveau ambulatoire, ce qui compte c'est d'avoir des prestataires de soins spécialisés. Pour ce qui est des besoins, on fonctionne par pathologies ou par groupes à risque.

On parle d'une logique verticale dans le sens où on va de l'hôpital vers le domicile, segmenté par pathologie ou par groupe à risque particulier.

2.1.2. Santé – développement – dimension sociale

2^{ème} logique : Les soins de santé primaires, soins centrés sur la personne – une logique « sociale »

Dans cette deuxième manière de penser la santé, être en bonne ou mauvaise santé se définit de manière plus large : en fonction de la capacité à bien vivre et à bien se développer. Ce qui cause la bonne ou la mauvaise santé se définit en fonction de déterminants sociaux.

Dans cette approche, le but n'est pas d'améliorer que la santé « objectivable » des individus, mais de leur permettre d'atteindre leurs « objectifs de vie » dans leur environnement, y inclus la communauté dont ils font partie. Ce n'est pas la maladie qui compte mais le fait de « se sentir bien ».

Dans cette optique, un groupe de personnes est considéré comme une communauté, où les services sont aussi organisés en fonction des relations entre les individus.

Il s'agit d'une approche positive de la santé : on peut être en bonne santé et souffrir d'une maladie. De par la capacité à gérer de la personne, elle peut vivre de façon tout à fait normale. Le parcours de vie est central, ainsi que la capacité d'adaptation. L'aspect santé ne se définit pas uniquement par le physique et le psychologique, mais aussi par des éléments d'ordre culturel et social.

L'objectif final de cette approche de la santé est d'apprendre à la personne à être de plus en plus autonome grâce à l'empowerment (contribuer au renforcement des capacités des personnes).

Les soins de santé primaires (SSP) partent d'une vision de la santé où l'on vise plus le bien-être global (y inclus dans sa dimension subjective) que l'absence de maladie. La santé étant vue comme la capacité à vivre le mieux possible, éventuellement avec la maladie, et en s'y adaptant dans son contexte de vie.

Les déterminants sociaux de la santé sont au centre des préoccupations : l'individu peut avoir adopté des comportements induisant des risques proximaux, mais les causes de ces comportements se trouvent dans l'environnement social (travail pénible, stressant, inquiétudes, manque de moyens financiers...)

La position sociale joue donc un rôle important dans la manière de gérer la maladie. On s'intéresse, dans l'organisation des soins, au contexte social de l'individu, au système dont il fait partie (famille, amis, proches, voisins, société...) Le prestataire de soins doit comprendre la position sociale des personnes, mais aussi où vivent ces personnes et comment.

Un des éléments du contexte qui est très important est la communauté à laquelle la personne appartient. La communauté peut être considérée comme une entité vivante : les gens se connaissent, parlent, s'influencent... Le terme « communauté » se différencie de celui de « population » qui peut être illustré par un troupeau de vaches ou de moutons. Avec ce dernier, on ne s'intéresse pas aux interactions, on s'intéresse aux caractéristiques de chacun.

De plus, chaque individu vit... toute une vie... et tout au long de sa vie il va changer en fonction de ses expériences précédentes, de sa vie in-utero, du comportement de ses parents, d'événements survenus à des moments-clés de sa vie... La santé qu'on a à 50 ans est la conséquence de toute une série d'événements qui se sont produits depuis la vie in utero. Il existe également une transmission générationnelle (influence dont nos parents cuisinent, agissent...). Et tout cela aura également une influence dans la manière dont on va prendre en charge les problématiques de soins. Pour ces raisons, il y a un besoin de professionnels qui comprennent toute la vie des personnes (idéalement des professions chez qui les personnes viennent régulièrement et depuis leur jeune âge).

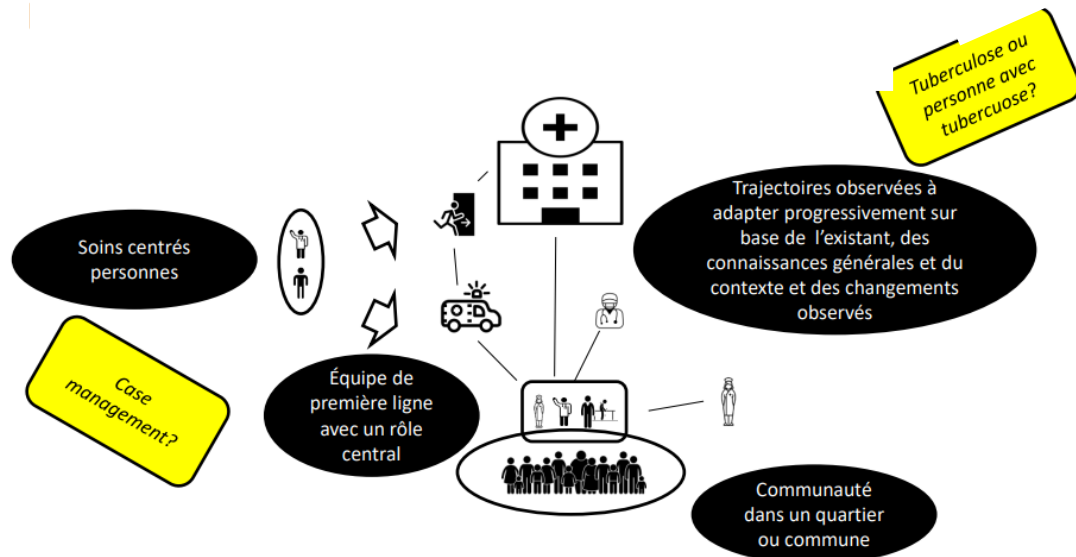
Développer une logique de trajectoire de vie dans les soins de santé est primordial. Elle sera nécessaire pour organiser des soins autour de la personne, pour connaître son histoire de vie et pas seulement de la connaître aujourd'hui. Cela prend du temps et nécessite des rencontres régulières et à long terme pour devenir plus à même d'aider cette personne à mieux gérer sa santé. À l'hôpital, les patients sont présents pour des durées de plus en plus courtes, ce qui ne permet pas aux soignants de prendre connaissance du contexte de vie.

Cette manière d'organiser les soins de santé promeut l'innovation sociale car elle repense la manière de vivre ensemble, notamment en faisant lien entre l'offre de soins de santé et le développement individuel et communautaire. Par exemple : les habitats intergénérationnels.

Cette conception de la santé et de ses déterminants justifie l'organisation des soins en fonction d'une communauté vivant dans un « bassin de vie ».

Un bassin de vie est un territoire défini par l'espace de vie d'une communauté. Il regroupe des personnes qui utilisent le même service de base (par exemple : toutes les personnes qui se fournissent à la même épicerie locale et fréquentent la même salle de fêtes...). Pour comprendre leur santé il faut connaître la communauté. Dans cette logique, on va découper la population par communautés (« cluster » classiquement définis en fonction du lieu de vie) pour organiser les soins.

Figure 4



Les soins de santé s'organisent à partir d'une communauté (figure 4). Les équipes de soins se constituent en fonction de celle-ci. Ce sont des équipes dites de « première ligne ». Les équipes plus spécialisées viennent en appui à ces équipes. Tout se construit à partir de ces équipes de première ligne et non pas à partir de l'hôpital comme c'est le cas dans la première logique.

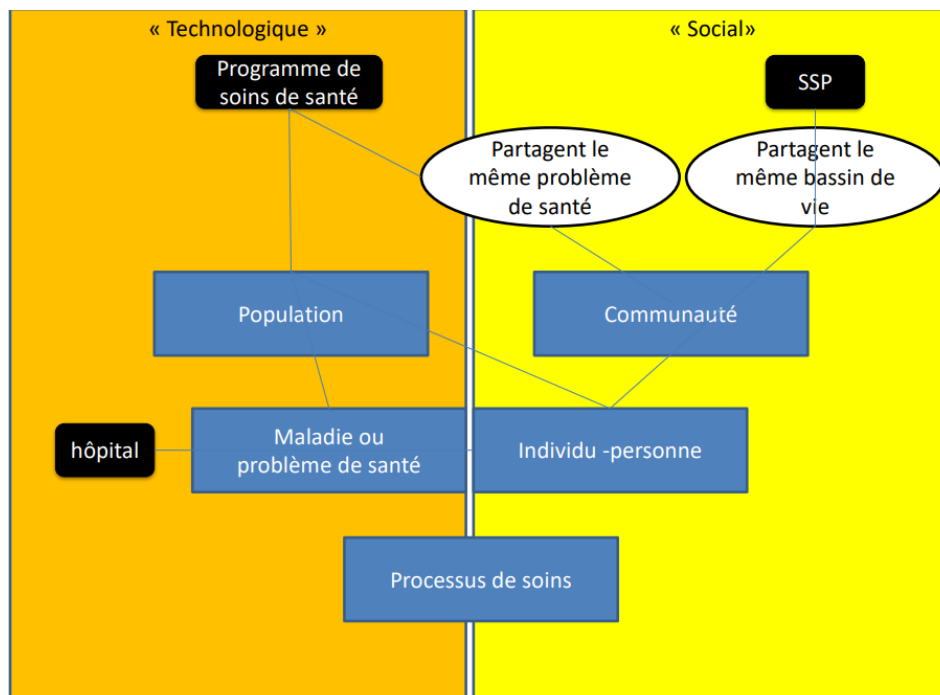
L'importance est donnée aux prestataires de soins de proximité : médecin généraliste, pharmacien de quartier, infirmier de quartier, assistant social... Les services de proximité font partie du système social et permettent de faire du lien avec d'autres structures et types de prestataires.

Dans cette logique, on parle de santé dans un sens positif. Être en bonne santé c'est aussi être capable de se développer, de participer au développement de la communauté. Le sens « d'être en bonne santé » dépend également de nos valeurs, de notre culture, du sens que l'on donne à notre corps et qui influence notre manière de percevoir la santé.

Dans cette logique, les soins primaires n'ont pas pour rôle que de prescrire des traitements ou des examens. Ils ont aussi un rôle de prescription sociale. Par exemple, ils peuvent prescrire une séance de cinéma à un patient avec d'autres personnes pour le sortir d'un isolement social. Il n'y a pas que les soins de santé qui comptent.

Cette approche nécessite donc d'avoir des équipes de soins à l'intérieur d'une communauté. Il y a un besoin d'avoir différentes équipes pour différentes communautés car la division du travail est différente.

Figure 5



Il y a une double nécessité dans l'organisation des soins (figure 5). Le point de départ est le processus de soins qui définit comment les soins vont être organisés et quels types de services seront nécessaires pour la personne.

À des moments, il est plus pertinent de se focaliser sur une maladie en organisant les soins par groupes spécialisés dans cette maladie. Les programmes se focalisent sur des sous-groupes de la population qui ont une maladie ou un risque qui sont toujours les mêmes. L'hôpital joue un rôle important.

Dans d'autres situations, ce qui compte ce n'est pas la maladie, mais la personne et la communauté dans lequel elle se trouve. Cette communauté se définit en fonction de l'endroit où on vit. Dans ce cas-là, les structures de première ligne sont les mieux à même d'organiser ce type de soins.

Il est cohérent de développer en même temps des soins de santé en fonction de groupes à risques (stratification de la population) et de communautés (*clusterisation* de la population en communautés).

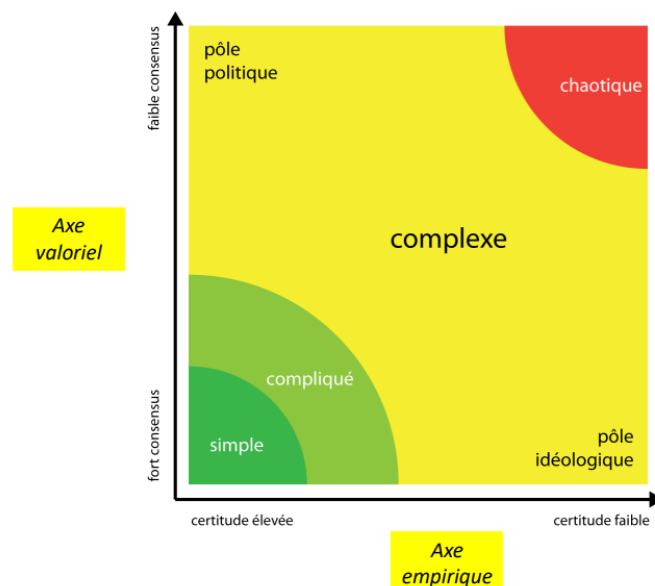
2.2. Management et gouvernance dans le domaine des soins de santé

Partant de ce qui est dit plus haut, la prise de décision concernant l'organisation des soins doit faire appel à une analyse de la situation et une mobilisation de différents types de connaissances.

Prenons l'exemple de la diminution du séjour hospitalier en post-partum. Une décision politique a été prise pour diminuer la durée de séjour à 3 jours après l'accouchement. Cela a mené à d'importantes réactions de la part des soignant.e.s, notamment les sages-femmes concernant l'accompagnement des femmes. Il s'est avéré qu'il n'existe pas de solution « one size fits all » pour cette situation et les différentes solutions ont dû être négociées entre les différentes parties prenantes. En effet, si la durée d'hospitalisation venait à être raccourcie, il faudrait implémenter pas moins de trois options stratégiques de suivi différentes pour répondre aux différents profils des patientes.

2.2.1. Savoir distinguer différents types de situations : simple, compliqué, complexe et chaotique

Figure 6



On distingue différents types de situations – et, par conséquent, de décisions – selon deux types de jugements : le jugement de valeurs et le jugement de faits (sur base empirique). Une décision est rendue plus ou moins évidente selon le positionnement de la situation sur ces deux axes de jugement.

- Une situation simple est sujette à un fort consensus (entre les différentes parties) et à un niveau de certitudes élevés. La prise de décisions concernant l'organisation des soins est par conséquent simple à prendre. C'est par exemple le cas pour la pose d'un plâtre en cas de fracture non compliquée de l'avant-bras.
- Lorsque les niveaux de consensus et de certitude diminuent légèrement, la situation devient compliquée.
- Si, toutefois, la situation connaît un très faible niveau de consensus et de certitude, il s'agira plutôt d'une situation chaotique. Il n'est pas possible de s'organiser.

- Dans la majorité des cas, la situation est complexe :
 - Soit, parce que les niveaux de certitude et de consensus sont modérés.
 - Soit, comme dans le pôle **politique**, parce que le niveau de certitude est très élevé (fort empirisme), mais le niveau de consensus est faible. C'est par exemple le cas pour la prescription d'antibiotiques chez les enfants sujets à une infection des voies respiratoires supérieures, du vaccin contre le COVID-19.
 - Soit, comme dans le pôle **idéologique**, parce que le niveau de certitude est très faible et le niveau de consensus est élevé (valeurs concordantes). C'est par exemple le cas pour les décisions concernant la diminution du séjour hospitalier en post-partum et du New Deal (concernant l'organisation de la médecine générale en Belgique). Ces décisions sont également prises selon une gouvernance « top to bottom », c'est-à-dire que les acteurs de terrain doivent trouver des solutions acceptables à des décisions politiques. Souvent, au tout début, ces situations sont d'ailleurs chaotiques, jusqu'à ce que les acteurs s'organisent et négocient, de sorte à glisser dans une situation plutôt complexe.

Situations complexes : deux types de jugements

Un élément essentiel dans la prise de décision pour répondre à des situations complexes consiste à faire la différence entre jugements de faits et jugements de valeurs :

- Les jugements de faits (extrême = pôle politique) sont hypothétiques, conditionnels et consistent en des soi-disant « vérités » qui demandent à être falsifiées.
- A contrario, les jugements de valeurs (extrême = pôle idéologique) sont indiscutables, catégoriques et consistent en une prise de position ferme des acteurs.

Quelques exemples de situation où les jugements de faits et/ou de valeurs sont en jeu :

- Dans la définition des différentes conceptions des soins de santé (voir introduction), ce sont essentiellement des jugements de valeurs qui sont en jeu.
- Quand la valeur masque le fait : Pour promouvoir l'installation d'une nouvelle RMN dans un hôpital, l'ABSYM (Syndicat rassemblant majoritairement des médecins spécialistes) avance qu'une RMN en moins c'est moins d'accessibilité aux soins (jugement de valeur) alors que ce qui motive ce positionnement en faveur de la RMN supplémentaire serait plutôt le fait qu'absente, elle réduit l'apport financier à l'hôpital qui ne la possède pas (jugement de fait).
- Quand le fait masque la valeur : La rétribution financière accordée à un soignant dépend de la qualité des soins qu'il octroie, cette qualité étant mesurable. Ce qui fait que le travailleur fait du bon travail, c'est l'argent qu'il va recevoir (jugement de fait) alors que beaucoup de professionnels font du très bon boulot parce qu'ils sont très motivés à bien soigner les patients (jugement de valeur).

Dans toutes les situations complexes, l'objectif est d'entrer en **négociation** de valeurs, si possible en disposant d'un **maximum de données empiriques**. Ainsi, il est important de se poser la question suivante : *Quand j'entends un jugement posé par une personne concernée par les soins de santé, est-il plutôt un jugement de fait ou un jugement de valeur ?*

- Des données empiriques permettent de poser des jugements de faits sont disponibles grâce à une analyse transparente et les valeurs qui inspirent cette analyse relèvent d'une négociation entre les parties.
- Des données empiriques permettent de poser des jugements de faits sont disponibles grâce à une analyse transparente, mais les valeurs qui inspirent cette analyse ont été imposées par l'extérieur.
- Des données empiriques permettent de poser des jugements de faits ne sont pas disponibles ou leur analyse est incompréhensible, bien que les valeurs qui inspirent cette analyse relèvent d'une négociation entre les parties.
- Des données empiriques permettant de poser des jugements de faits ne sont pas disponibles ou leur analyse est incompréhensible et de plus les valeurs qui inspirent cette analyse ont été imposées par l'extérieur.

		valeurs	
		Négociées	imposées
Données empiriques	Disponibles avec analyse transparente	A	B
	Non disponibles Ou analyse incompréhensible	C	D

Les décisions concernant l'organisation des soins qui comportent le plus de risques concernent celles où des valeurs sont imposées aux personnes et où les données empiriques ne sont pas disponibles ou incompréhensibles (situation D dans le tableau). Celles-ci seront considérées comme *inacceptables* par les personnes.

On mélange souvent les jugements de valeurs et de faits dans les situations complexes. Quand on opère un jugement de valeur, il est important de ne pas cacher ces valeurs ni de vouloir les imposer.

2.2.2. Savoir utiliser le mode de raisonnement adéquat pour prendre une décision

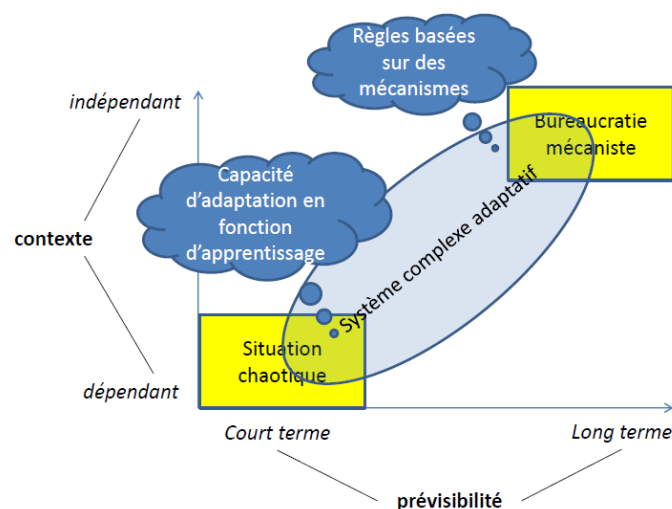
La prise de décision concernant l'organisation des soins de santé doit faire appel à différents types de connaissances. Ces connaissances sont un des éléments à mobiliser pour assurer une bonne gouvernance.

- Les connaissances centrées intervention :

Il s'agit de situations simples, où une approche décisionnelle probabiliste fait sens. On s'appuie sur des connaissances basées sur des statistiques et la recherche d'une intervention répliquable dans différents contextes.

- Les connaissances centrées système :

Il est ici plutôt question de situations complexes, fortement dépendantes de leur contexte et sujettes à un certain degré d'incertitude. Afin de mieux comprendre et gérer ces situations, il incombe aux acteurs de s'accorder sur la « grille de lecture » qui sera utilisée pour éviter quelque généralisation. Ainsi, les acteurs doivent être le plus explicites possible sur tout une série d'enjeux et de critères pour mieux orienter leur décision. Cette grille de lecture s'appuiera toujours sur des jugements de faits et des jugements de valeurs : le type de faits (lié au contexte) orientera la prise de décision, mais, indépendamment du contexte, certaines valeurs ne seront jamais abandonnées (par exemple, le principe d'équité).



2.2.3. Qui décide ? Tension entre flexibilité et direction

Pour l'analyse de ces graphiques, nous nous concentrons sur des situations dites « micro » (interaction soignant.e – soigné.e). Les décisions méso et macro suivent d'autres logiques. Le mode

de gouvernance du décideur – en tension entre flexibilité et direction – dépendra fortement de la complexité du type de décision à prendre :

- Selon le niveau de dépendance au contexte :
 - Exemple de décision dépendante du contexte : chez quelles personnes et où fait-on des visites à domicile ?
 - Exemple de décision indépendante du contexte : à quel enfant prescrire un antibiotique en cas d'infection des voies respiratoires supérieures ?
- Selon la possibilité de prédiction sur le court/long terme :
 - Exemple de prévisibilité sur le court terme : sans antibiotique, une IVRS chez l'enfant se résoudra spontanément.
 - Exemple de (manque de) prévisibilité sur le long terme : il n'est pas évident de connaître le coût d'une visite à domicile à l'avance.

Suivant la position sur ces deux axes décisionnels, le **mode de gouvernance** sera très différent. On observe deux extrêmes :

- Situation chaotique : le décideur laisse tous les acteurs décider librement de la manière de s'organiser. Le risque est de voir apparaître certains très bons prestataires et d'autres nettement plus mauvais.
- Bureaucratie mécanistique : le décideur veut avoir le maximum de contrôle sur les agissements des prestataires. Il s'agit d'un mode de gouvernance très prescriptif de type « commande et contrôle » où le décideur donne beaucoup d'ordres et récolte beaucoup d'informations. Il reste toutefois toujours des éléments ne pouvant être contrôlés et qui feront émerger des « tricheurs » qui rendront des fausses informations pour récolter des bénéfices financiers, par exemple.

Il semble évident qu'aucune de ces deux options ne soit idéale pour implémenter des décisions au sujet de l'organisation des soins de santé. Ainsi, une solution consiste à créer un système qui se situe entre les deux : un **système complexe adaptatif**, avec un **mode de gouvernance adaptatif**, en fonction du contexte. Dans ce type de système de gouvernance, des règles sont prescrites par les décideurs, mais laissent aux acteurs une liberté d'action et d'adaptation.

Premier exemple : Dans un futur proche, il est envisagé de passer d'un financement à l'acte à un financement par parcours de soins, notamment le parcours de soin périnatal où la patiente est suivie tout au long de la grossesse jusqu'en post-partum. Ce type de financement permet de s'adapter aux besoins de la patiente et de sa grossesse, avec un forfait qui couvre de nombreuses prestations sans définition précise de nombre/type d'actes par prestataire.

Deuxième exemple : En Flandre et à Bruxelles, les prestataires de première ligne doivent s'organiser autour d'un territoire. S'ils s'adaptent à cette condition, ils reçoivent un financement spécifique.

2.2.4. Quel type de décision ?

I. Les comportements des prestataires

L'organisation des soins, ce ne sont pas que des actions. Il faut aussi travailler sur les **comportements** des acteurs pour penser la gouvernance. Souvent, cela a lieu dans une situation complexe, fortement dépendante du contexte et peu prévisible. Tentons de contextualiser ce nouveau concept :

Une bonne gouvernance comprend une prise de décision tant au niveau micro (processus de soins) qu'aux niveaux méso (organisation de l'offre de soins) et macro (national ou international).

Les décisions visent des *actions* permettant de mieux répondre à des besoins individuels, d'une communauté, d'une population d'une part, en prenant compte leurs besoins et en proposant des actions adaptées d'autre part.

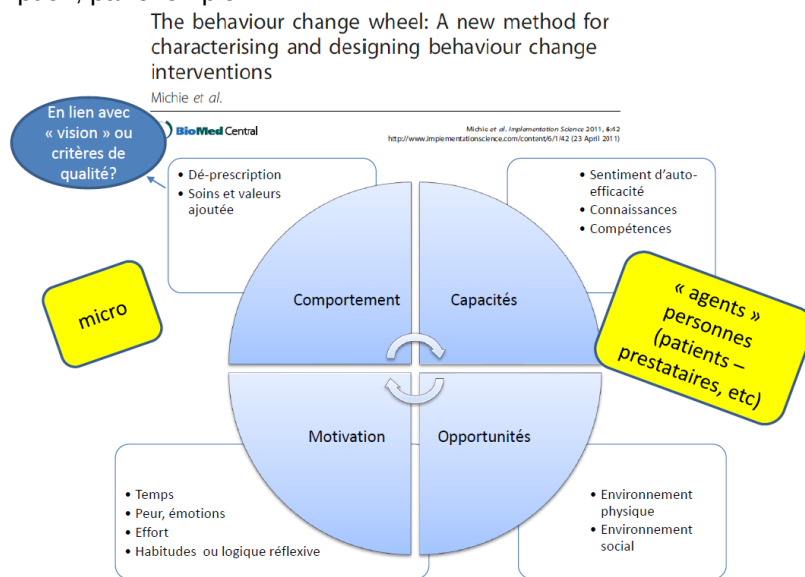
Ces actions permettront de mieux *organiser* les services avec les populations, les modalités du travail à fournir et les modalités de partage de ressources (majoritairement le financement).

L'organisation de ces actions est très dépendante des acteurs de soins de santé. Prenons l'exemple de la prise en charge des infections respiratoires supérieures chez les enfants. Celles-ci ne requièrent normalement pas de prescription d'antibiotiques. La non-prescription d'AB dépendra toutefois du *non*-comportement du prestataire de soins. Il en va de même pour la dé-prescription de benzodiazépines chez les personnes âgées : les comportements de tous

les prestataires de soins impliqués doivent être adaptés. *C'est donc bien le (non-)comportement des prestataires que l'on vise dans l'organisation des soins et dans la mise en œuvre de nouvelles règles.*

Michie *et al.* ont conçu une **roue du changement des comportements**. Celle-ci propose une nouvelle méthode pour caractériser et designer des interventions visant à changer des comportements. La roue du changement contient 4 points au niveau micro :

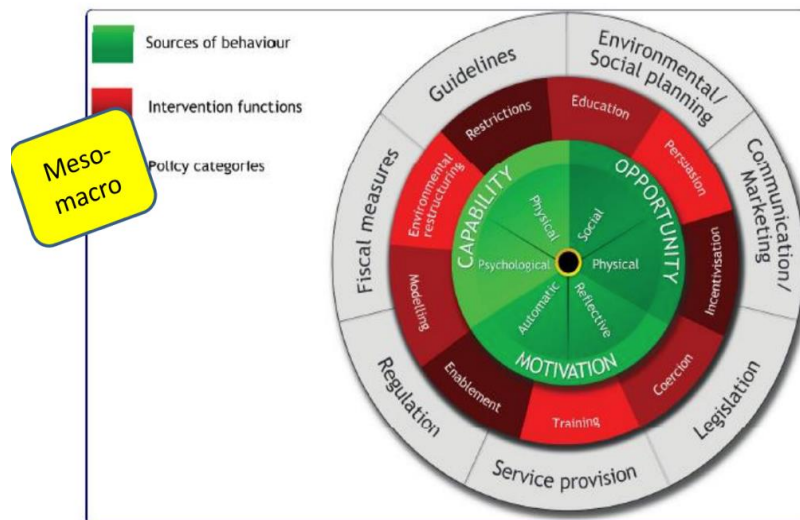
- Le comportement : ce premier point dépend des trois suivants.
- Les capacités des prestataires (médecin, infirmier, pharmacien, ...) : entre autres de leurs connaissances sur le sujet.
- La motivation : qui est notamment liée au temps dont ils disposent et des émotions telles que la peur (par exemple, du syndrome de sevrage suite à l'arrêt des benzodiazépines). - Les opportunités, telles que l'environnement physique et social. Est-ce que les acteurs et leurs collaborateurs reconnaissent l'utilité de l'action entreprise ? Ont-ils l'occasion de discuter de la dé-prescription, par exemple ?



La deuxième roue de Michie *et al.* s'applique aux situations méso (organisationnel) et macro (national). Afin d'agir sur les capacités, motivations et opportunités des acteurs (au niveau central de la roue), des interventions spécifiques devront être mises en œuvre (roue rouge) via des actions de politiques publiques (roue grise, externe). Voici quelques exemples d'actions politiques et leurs objectifs :

- Guidelines : pour agir sur les capacités des gens à faire des choses
- Législation : pour définir ce qu'un prestataire peut faire ou ne pas faire
- Financement : pour relier les actions à la motivation

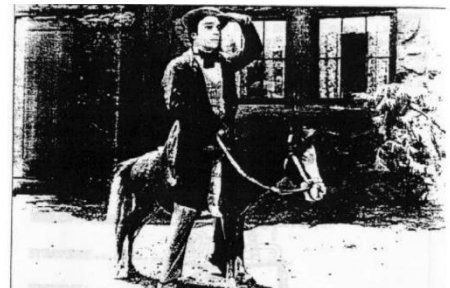
Il existe donc une série de leviers pour pouvoir changer les comportements des acteurs. La question de départ vise à se demander ce qu'on veut changer en termes de processus de soins. Ensuite, il faut se demander ce que cela requiert comme changements organisationnels. Pour cela, il faudra inclure les comportements des prestataires.



Pour résumer ce qui est essentiel pour la gouvernance idéale de systèmes de santé :

- Une vision à long terme, et si ce n'est pas possible comme dans de nombreuses situations complexes, il faut viser une adaptabilité du trajet.
- Une vision partagée : implication des patients et autres prestataires dans la prise de décision
- Se donner les moyens d'y arriver : utilisation de ressources optimales (telles que différentes sources de connaissances).
- Contrôle
- Contexte : être ancré dans sa réalité. Un niveau d'incertitude devra aussi être géré par rapport aux situations qui se dévoileront.

La gouvernance idéale de systèmes de santé?

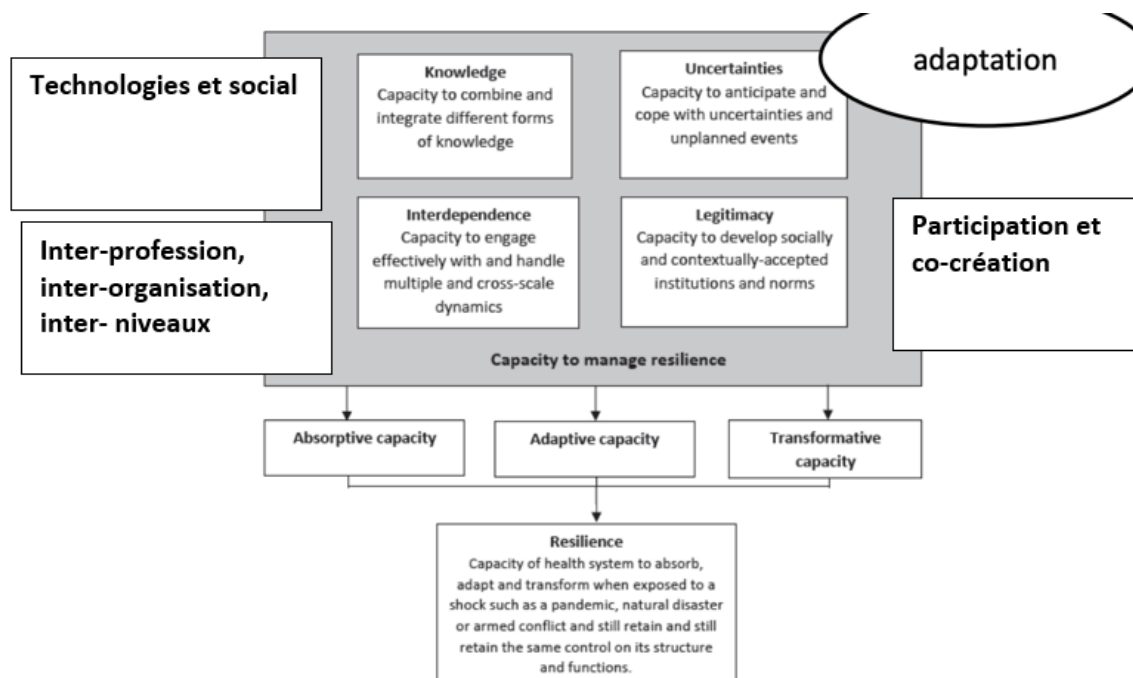


II. Modèles de gouvernance

Il existe deux types de modèles de gouvernance.

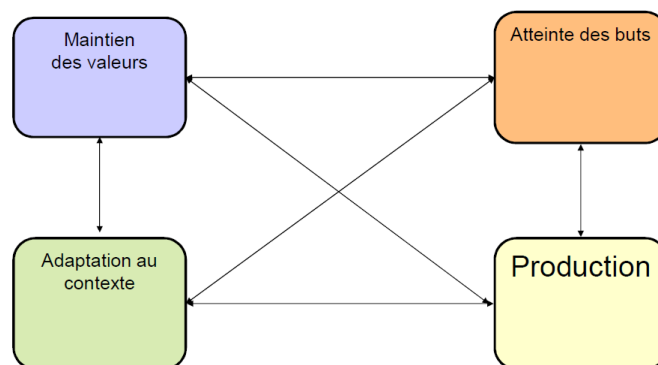
Remarque : Par gouvernance, on entend « rendre compte » (*accountability*). Dans le cas qui nous concerne, il est important de rendre compte mais il est aussi important de s'adapter.

Le premier est le **modèle de gouvernance et résilience** : il met l'accent sur l'adaptabilité des acteurs et la décision entre les organisations et les différents professionnels avec une approche de co-création.



Le second modèle est le **modèle multipolaire de Sicotte et Champagne**.

Il s'agit d'un bon modèle pour expliquer la gouvernance adaptative. Ce modèle définit la *bonne*



gouvernance comme celle capable de trouver un juste équilibre entre quatre pôles : le maintien (ou respect) des valeurs défendues par les acteurs, l'atteinte des buts du système de soins (vision vers laquelle on tend), la production de services et l'adaptation au contexte. Il dépasse ainsi la logique classique qui centre la bonne gouvernance uniquement sur la production de soins de santé (= services). Aujourd'hui, on prend conscience que la production dépend également des trois autres pôles.

A. Des **buts** sont visés par les systèmes de soins de santé.

Ils sont soit centrés sur la médecine de précisions (ingénieur du corps), soit centrés sur la personne (vivre bien dans son contexte de vie = logique plus sociale), ce qui entraîne des conséquences :

En Belgique, on identifie **5 grands buts** : « Triple Aim 2 + » ou « Quintuple Aim »

- Améliorer la santé individuelle et populationnelle : définition de la santé et de ce qui permet de maintenir la santé.
- Améliorer l'expérience de soins de santé par les individus : il s'agit de la santé subjective (*Patient Reported Experience Measurement = PREMs*) et non de l'effet réel des soins sur la santé de la population (*Patient Reported Outcome Measurement = PROMs*).
- Efficience : s'assurer d'utiliser au mieux les ressources disponibles pour les meilleurs soins possibles. Le contrôle des coûts en santé soulève la question de la place relative des soins de santé dans la société.
- Assurer l'équité : en termes de santé et d'accessibilité aux soins
- Bien-être au travail des professionnels de santé : lutte contre le burn-out, qualité de vie des professionnels dans leur contexte de travail).

- B. La **production** doit permettre d'atteindre les buts et se réalise à trois niveaux (comment je voudrais organiser les choses) :
- a. Quel type de services de soins sont offerts au niveau micro dans une situation de soin donnée ?
 - b. Quels types de soins primaires sont les plus adéquats ?
 - c. Quels types de programmes (parcours ou problème de santé) sont les plus adéquats ?

C. L'**adaptation au contexte** : comment va-t-on s'adapter à une situation qui existe ?

Par exemple, dans le cas de la pénurie d'infirmiers infirmiers/médecins on se demandera s'il faut « produire » plus de soignants ou changer le fonctionnement actuel des soins.

Le contexte est très changeant en Belgique : changements épidémiologique (pathologies chroniques), démographique (vieillesse), de priorité financière, accent sur la réduction des inégalités sociales en santé. Il va influencer la production et est lié à l'interconnexion avec les ressources, les objectifs, le fonctionnement de la société, avec les aspects environnementaux, avec les aspects de gouvernance.

D. Le **maintien des valeurs**

Les personnes qui font partie du système de soins de santé véhiculent des visions caricaturales des fonctions des autres professions hors du système de soins. Des valeurs projetées positives comme négatives sont donc possibles. Actuellement, dans les valeurs sous-jacentes à notre société, on attache plus d'importance (ou en tous cas c'est plus visible) aux aspects technologiques : les actes techniques sont mieux remboursés.

Des questions peuvent donc se poser sur la place d'autres valeurs dans les soins de santé :

- Quelle est l'importance accordée à la responsabilité sociale des prestataires ?
- Dans quelle mesure conçoit-on le métier en termes d'apport à la société beaucoup plus que comme développement d'une micro-entreprise ?

A nouveau, ces valeurs sous-tendent ce que les acteurs voudront et pourront faire en termes de production de santé.

C'est bien la réunion de ces quatre pôles et leur prise en compte simultanée qui va produire un équilibre optimal et assurer la meilleure performance possible d'un système de soins de santé.

3. LE POINT DE DÉPART DANS L'ORGANISATION DES SOINS : UNE ANALYSE DU PROCESSUS DE SOINS

Trois étapes sont proposées dans l'analyse du processus de soins : préciser le processus en jeu, définir le(s) but(s) santé, et identifier les critères de qualités prioritaires sur lesquels travailler

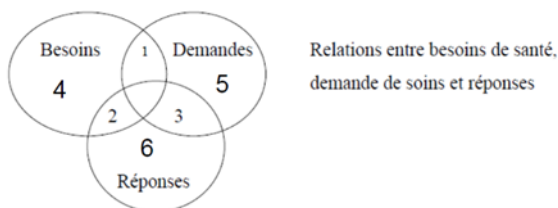
3.1. Définir le processus en jeu

Il s'agit de la manière dont se combinent l'ensemble de services que reçoivent une personne pendant un épisode de soins ou entre différents épisodes de soins. Par exemple, une personne incontinente a un besoin d'hygiène et a donc besoin d'un infirmier qui vient à domicile pour réaliser une toilette. Un autre exemple, un patient a des douleurs dorsales, va chez le médecin généraliste, fait la demande de certains examens complémentaires, cependant le médecin ne comprend pas bien la situation de santé de la personne et donc il renvoie le patient vers un médecin spécialiste qui renvoie la personne auprès d'un kiné ; malgré le traitement de kiné, la personne ne se sent toujours pas bien elle retourne chez son généraliste qui cette fois-ci lui conseille de consulter un psychologue, et grâce à ça le patient reçoit une série de types de services qu'une personne a reçu en fonction de sa situation, de son problème.

Le processus de soins est un point de départ pour réfléchir à l'organisation des soins. S'intéresser au processus de soins c'est se demander quelle réponse en termes de soins on offre en fonction du problème de santé et de la manière dont on conçoit la santé.

Pour lire une histoire, il faut utiliser ce schéma :

♣ LA TRIADE "BESOINS – DEMANDES – REPONSES"



Zone 1 ("mécontentement") : fréquence des accidents à la sortie d'une école, souhait des parents / mesures de prévention actuellement inexistantes

Zone 2 ("non utilisation") : non utilisation des moyens de surveillance de la grossesse par les Femmes immigrées – absence de demande

Zone 3 ("gaspillage") : prescription excessive, en réponse à des sollicitations du public, d'examens de laboratoire coûteux et non indispensables

4 = besoin non ressenti et offre non assurée

5 = demande non satisfaite ne correspondant pas un besoin

6 = offre non pertinente ne correspondant ni à un besoin ni à une demande

L'intersection des trois est l'idéal à atteindre.

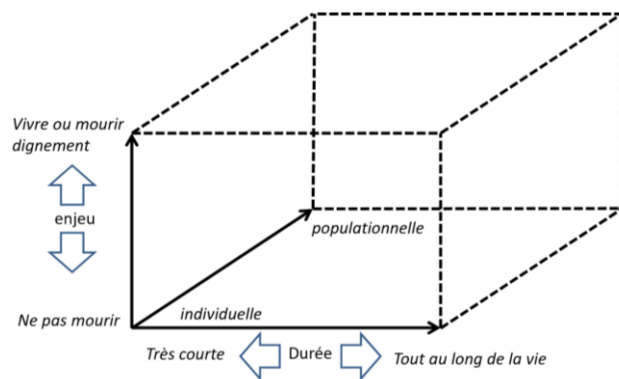
3.2. Définir les buts, la durée et la niveau (individuel/populationnel)

La prise en charge d'un problème de santé peut se décrire au travers de trois axes/dimensions :

- Ses buts : ils sont compris dans un continuum entre "rester en vie" et "pouvoir jouir d'une vie de qualité", c'est ce qui est en jeu. On peut cartographier les buts de soins de santé en fonction de ce qu'on veut faire, de la durée. En cas d'accident de la route avec un poly-trauma, l'enjeu est celui de ne pas mourir, de survivre ; par contre, pour une personne avec une pathologie chronique comme une personne diabétique, l'enjeu c'est d'avoir une vie digne. Selon les histoires, je vais soit essayer de guérir la personne, soit je vais essayer de diminuer la souffrance. Dans le cas de patients diabétiques, s'ils ne font rien du tout, ils finiront par souffrir sinon ils auront des complications. Le but principal pour un diabétique c'est d'éviter qu'il ne souffre de son diabète, mais on ne pourra pas guérir la maladie. Avec le coronavirus, on veut guérir la maladie. Un des buts de santé c'est de renforcer l'autonomie des gens, les aider à se débrouiller par eux-mêmes, à décider. Parfois, quand on veut traiter une maladie, on peut réduire l'autonomie des personnes : par exemple quand un patient avale son médicament devant le personnel de santé, c'est une forme d'infantilisation. Un autre des buts de santé c'est d'éviter la iatrogenèse ; le fait que l'hospitalisation rend malade, qu'un patient devient malade car il va à l'hôpital et attrape une infection nosocomiale.



- La durée de la prise en charge (entre "courte" (maladie aiguë) et "tout au long de la vie" (maladie chronique) : une personne peut vivre un problème sur une très courte durée de temps (la grippe) ou tout au long de la vie (le diabète). Cela va avoir une influence sur le type de critères de qualité de soins auxquels on peut s'intéresser.
- La dimension individuelle ou populationnelle : cela inclut le juste équilibre à trouver entre le développement libre de la personne individuelle et le développement de la société.



Ces trois axes vont notamment influencer l'attention que l'on portera sur différents critères de qualité. Ceux-ci influenceront à leur tour la manière dont on analysera le processus de soins.

On va s'intéresser à différentes situations de santé et voir comment on peut les décrire. Deux exemples sont repris ci-après :

Histoire n°1 : une personne âgée dépendante et son épouse

Monsieur M. a 82 ans et vit à domicile avec son épouse. Il présente d'importantes limitations fonctionnelles. Il ne peut, par exemple, plus se laver seul et a des difficultés pour se déplacer. À côté de cela, il a des troubles cognitifs débutants qui, combinés à ses limitations fonctionnelles, rendent la réalisation des activités instrumentales de la vie journalière presque impossibles. Son épouse s'occupe énormément de lui, elle le lave, gère toutes les tâches ménagères, mais semble s'essouffler petit à petit. Ils vivent dans un petit appartement avec des moyens limités. Ils n'ont pour le moment, fait appel à aucune aide extérieure et n'ont pas vraiment d'idée sur la question. Un jour, en montant sur une escabelle pour faire son ménage, Madame M. trébuche et chute. Le couple appelle les secours. Aux urgences de l'hôpital, les examens révèlent que Madame M. souffre d'une fracture du col du fémur. Celle-ci ne peut rentrer à son domicile. Monsieur M. se sent perdu. La décision est prise d'hospitaliser le couple : madame pour mettre une prothèse de hanche, et monsieur, car il n'y a pas d'autre solution.

Monsieur M a des limitations fonctionnelles, il ne peut plus se laver seul ni se déplacer. Donc, il a besoin d'aide dans le cadre des activités de la vie quotidienne. Il a également des troubles cognitifs débutants et a donc besoin de supervision et d'un accompagnement au quotidien. Cela limite les activités complexes du quotidien, les activités instrumentales, qui nécessitent un effort cérébral. Donc, monsieur M a besoin d'aide pour réaliser ces activités. Madame M s'occupe beaucoup de son mari, gère leur ménage, mais elle s'essouffle petit à petit et elle a besoin qu'on allège son fardeau. Monsieur et madame M n'ont pas d'aide extérieure, n'ont pas d'idée sur la question, ils n'expriment pas de demande. On peut identifier les trois dimensions du but santé : prendre en charge l'individu et son aidant proche pour qu'ils vivent bien à long terme. Quand madame M a besoin que sa fracture soit traitée, le couple appelle les secours. Monsieur est perdu. La fracture vient compromettre l'aide de madame à son époux. On peut conclure que le but est de prendre en charge un individu, madame M,

sur une période courte pour soigner sa fracture. Mais cet événement aigu met au jour les besoins de monsieur M, les besoins à plus long terme pour vivre mieux. Concernant l'offre de soins, on voit que dans la première partie de l'histoire, madame M s'occupe de tout. Il y a un double enjeu : la globalité des services et l'approche centrée sur la personne. Ensuite, le deuxième acteur c'est l'ambulance qui transporte le couple jusqu'aux urgences. Quand on décide d'hospitaliser le couple et de poser une prothèse de hanche à madame, on peut se demander si c'est efficient d'hospitaliser monsieur, si c'est suffisamment global, si c'est une bonne chose pour monsieur M d'être hospitalisé, et quelle sera la suite pour eux, quelle sera la continuité à leurs soins.

Histoire n°2 : une maman en post-partum et ses enfants

Matéo est un bébé de 3 mois. Angoissée, sa maman l'amène pour la première fois à la consultation du médecin de la maison médicale car il ne pèse que 3.5Kg. Matéo est le dernier né d'une fratrie de 5 enfants de 3 pères différents, dont l'aîné a 8 ans. La maman explique que tout se passe bien à la maison, y compris l'allaitement. Bien que Matéo ait été suivi par l'ONE dès la naissance, la maman dit que ce suivi s'est arrêté la semaine précédente suite à un désaccord avec la TMS. Lors de la consultation, une hospitalisation en pédiatrie est mise en place pour exclure toutes pathologies pouvant expliquer le petit poids. Durant l'hospitalisation d'une semaine, Mateo reprend du poids et aucune pathologie n'est diagnostiquée. Un schéma de suivi post-hospitalisation est mis en place : dans un premier temps, il sera vu 2 fois par semaine par l'équipe médicale de la maison médicale, pour évaluer la prise de poids.

(...) Pendant l'hospitalisation, le pédiatre informe le médecin de la M.M. qu'un dossier a été ouvert auprès du Service d'aide à la jeunesse (SAJ) par la TMS de l'ONE. Le médecin prend alors contact avec la TMS qui lui dit que ses visites au domicile de Matéo se sont en réalité terminées dès la troisième semaine de vie du bébé et que selon elle, la situation familiale est catastrophique.

Les rencontres de suivi post-hospitalisation permettent d'instaurer un climat de confiance entre la maman, l'infirmière et le médecin de la MM. Petit à petit, la maman se confie sur sa situation : stress lié à l'endettement, isolement familial et social, préoccupation par rapport au placement de son aîné par le SAJ, etc. Elle ne comprend pas les décisions qui sont prises et ne se sent pas soutenue par les services sociaux.

La maman est orientée vers l'assistante sociale de la M.M. pour la gestion de la situation matérielle et financière. Les rencontres de suivi du bébé permettent à la mère de se confier, de contrôler le poids du bébé qui se stabilise, et d'écarter le SAJ. La maman reprend confiance. Elle trouve du travail. Les rencontres de suivi s'espacent.

Puis, la maman est à nouveau enceinte. Pendant la grossesse, elle vient rarement aux consultations de la maison médicale. C'est pour un problème de mastite survenu 9 jour après l'accouchement, que la maman reprend contact avec le médecin de la MM et lui annonce la naissance d'une petite fille. Entre temps, à la maison, la maman a reçu une visite d'une sage-femme. La vieille, la douleur et la fatigue l'avait empêché de se rendre à l'hôpital pour une seconde rencontre. Par ailleurs, la prise de poids de l'enfant est à nouveau, très faible.

Mathéo a 3 mois, son poids est celui d'un nouveau-né, il a besoin de reprendre du poids. Sa mère est angoissée, elle amène son enfant chez le médecin, elle demande des soins médicaux pour son enfant en lien avec sa faible prise de poids. La mère a besoin d'être informée et rassurée sur l'état de santé de son enfant. Mais le fait que seule l'hospitalisation de l'enfant engendre une prise de poids est problématique. A ce stade, le but est de prendre en charge Mathéo, sur une courte période pour qu'il reste en vie. Puis, si on prend en compte le stress de l'endettement, l'isolement, on comprend que la mère a besoin de recevoir un appui des soins psycho-sociaux. C'est une mastite qui amène la mère à reprendre contact avec le généraliste et à demander le traitement de la mastite. Une petite fille se trouve dans la même situation que Mathéo, donc on identifie le probable besoin de protéger la santé de cet enfant. On a ici un double but : prendre en charge un individu pour traiter une mastite à court terme et assurer un mieux vivre et une protection pour ses enfants à plus long terme. Concernant l'offre de soins, on voit que la maman de Mathéo recherche des soins, donc le médecin devient acteur de l'histoire. La mère inscrit aussi l'ONE comme acteur. Le médecin met en place une hospitalisation pour Mathéo, donc le service de pédiatrie devient un acteur. On constate une première rupture dans le suivi de l'enfant au niveau de l'ONE. Ensuite, le problème est centré sur la prise de poids de l'enfant, il n'y a pas de dialogue entre le médecin et la mère, donc l'approche centrée sur la personne peut être questionnée. Lorsque le médecin et l'infirmière réalisent le suivi post-op, ils instaurent un climat de confiance car celle-ci se confie sur sa situation, l'équipe écoute la mère et l'oriente vers l'assistance sociale. Puis, lors de la naissance de la petite fille, la sage-femme visite la mère à domicile, mais le suivi se rompt car la mère ne vient pas à la deuxième consultation. C'est à cause d'un problème de mastite qu'elle reprend contact avec les médecins, qui constatent que la prise de poids est à nouveau faible et qu'il y a un risque encouru par le bébé. Donc, la continuité et la globalité

de l'offre de soins sont questionnés. Différentes ruptures entraînent la répétition de situations à risque. L'écoute de la mère permettrait d'augmenter le spectre des services offerts.

Les demandes, besoins, et buts varient en fonction de la partie de l'histoire, en fonction de notre angle de vue : une période de soins aigus, une vision plus étendue, ou l'entièreté de son chemin de vie. Les allers-retours entre ces focus sont importants pour comprendre les besoins et les demandes. Dans la même histoire, les buts peuvent changer, le but va être différent en fonction de différents moments de vie et en fonction de différents problèmes de santé.

3.3. Les critères de qualité des soins

Pour rappel, nous commençons par une narration de situation de soin. Au sein de celle-ci, nous identifions les buts santé recherchés. A partir de ceux-ci, nous identifions les critères de qualité les plus importants à atteindre.

3.3.1. L'approche centrée personne (ACP)

Approche centrée patient (ou plutôt, **personne**, car une personne entrant en contact avec le service de santé n'est pas toujours *malade*). Cette approche va de soi, c'est pourquoi l'accent a été mis dans ce cours sur l'angle de vue communicationnel. La **communication** est notamment un élément essentiel de la prise de décision partagée entre le patient et le prestataire de soins.

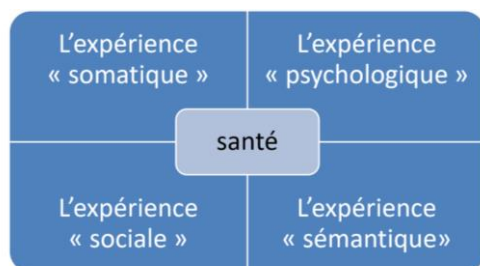
Lorsqu'on aborde l'approche centrée sur la personne, on essaie tant que possible de *personnaliser* le soin tout en prenant une *perspective plus large sur les aspects biomédicaux et psychosociaux* de la souffrance et du potentiel des personnes.

Ce critère de qualité nous intéresse quand la perspective du patient et du prestataire compte. Dans cette approche, ce qui compte c'est la communication. Parfois, il y a des malentendus à cause des perceptions différentes. Dans beaucoup de situations de soins, on est confrontés à ça.

1. Perspective du patient

Je perçois le fait d'être en bonne santé en fonction de l'équilibre entre différents types d'expérience :

- Expérience somatique : une fracture ou la mastite par exemple.
- Expérience psychologique : la conjointe qui commence à s'essouffler par exemple.
- Expérience sociale : la personne est par exemple rejetée suite à une maladie. L'isolement social c'est une cause de la mauvaise santé.
- Expérience sémantique : le sens que je donne à une maladie.



Ma santé dépend de l'équilibre entre ces quatre expériences que je donne à ma maladie.

La fistule obstétricale est un problème d'incontinence urinaire et fécale. Il s'agit d'une expérience somatique, mais c'est aussi une expérience sociale, c'est une maladie qui a un impact social majeur pour les patients car ils sentent mauvais et sont donc rejetés. Une autre conséquence de leur maladie est qu'ils ne peuvent plus avoir d'enfant, et sont donc rejetés par leur conjoint. L'aspect sémantique de la maladie renvoie au fait que le patient pense qu'il est malade car les médecins ont retiré le bébé par césarienne et ont donc occasionné la maladie. Pour le patient, ce qui rend une maladie complexe, c'est la douleur.

Il y a moyen de décrire la santé comme une série de capacités ou comme une série de déficits que l'on vit (vision négative). Une approche positive de la santé c'est la capacité de s'adapter et de gérer par soi-même des challenges de la vie physiques, émotionnels, sociaux. Par exemple, l'IPH (Institut for Positive Health Développement) a développé un outil qui permettrait d'évaluer son vécu et ses capacités par rapport à différentes dimensions de la santé. Ces différentes dimensions incluent les fonctions corporelles/physiques ; les capacités à fonctionner dans la vie de tous les jours ; se trouver en bien-être mental ; comment j'interagis avec les autres ; qualité de vie ; sens que je donne à comment je vis.

Donc, la santé ne se décrit pas seulement dans une logique biomédicale (en fonction du corps) mais en fonction de toutes ces dimensions-ci. Si je veux prendre la perspective de la personne je dois m'intéresser à toutes ces dimensions et voir, sur base de toutes ces dimensions, si la personne est capable de s'adapter ou pas, de gérer par elle-même son vécu ou pas. Pour tenir compte de la perspective du patient, il faut comprendre sa propre perspective en tant que prestataire de soins.

2. Perspective du professionnel

Un moment catalyseur c'est le moment où l'influence du contexte ou de la culture se concrétise au travers d'une activité. C'est par exemple la manière dont des collègues africains parlent par rapport à des collègues belges : on reçoit plus de respect par les collègues africains. La manière dont ils parlent est catalyseur car cela met en évidence le background culturel de ces personnes. Le moment catalyseur c'est quelque chose du côté du professionnel de la santé qui fait ressortir la culture, la valeur, la croyance qui font que je me comporte d'une certaine manière vis-à-vis d'un patient. L'idéal c'est qu'un moment catalyseur devienne réflexif.

Il faut s'assurer que la communication soit optimale entre le prestataire et le patient, il faut une compréhension initiale de qui est l'autre, puis un moment d'échange, un moment de compréhension et enfin un moment de suivi.

3. Dimensions importantes de l'approche centrée sur le patient

- Considérer les différents types de problèmes que peut rencontrer un patient, en plus de son problème principal (approche biopsychosociale)
- Adapter les soins à la personne qui est en face de moi
- Partage de la prise de décision et des responsabilités
- Etablir un langage commun
- Le professionnel est une personne à part entière avec ses propres perceptions des choses et ses propres difficultés. Il y a des situations où on a plus de difficulté à interagir avec un patient ; si en tant que professionnel on a été touché par quelqu'un qui est décédé du cancer et qu'on est face à quelqu'un qui a le cancer, on agit de manière différente. La communication avec les gens devient difficile car moi-même j'ai un vécu.

3.3.2. Soins à haute ou faible valeur ajoutée et soins évitables: concepts d'efficience et d'efficacité

L'approche **standardisée** est la logique abordée lorsqu'on étudie la « **valeur** » ajoutée du soin offert. Celle-ci est importante à prendre en compte. On la rencontre notamment dans de nombreux agendas politiques où il est question d'offre de soins orientée sur la valeur. Dans ce cas, les soins sont prodigués de la même manière à tout le monde, mais *en se focalisant sur les aspects biomédicaux* de la santé.

L'approche EBM (*evidence based*) est une approche typiquement standardisée, où l'objectif est de déterminer l'**efficacité** (ou son absence) d'une pratique de soin. Elle s'intéresse d'une part aux méthodes diagnostiques : sensibilité et spécificité, valeur prédictive positive et négative. D'autre part, elle étudie les traitements et prises en charge : deux alternatives de soins seront comparées au travers d'une étude clinique (expérimentale).

Lorsque l'efficacité des *soins* et les *coûts* sont combinés dans une même logique, on s'intéresse plus précisément à l'**efficience** d'une pratique de soins. Il s'agit d'essayer d'atteindre le meilleur niveau d'efficacité possible au moindre **coût**. Il n'est donc pas forcément question de faire des économies, mais d'utiliser les ressources financières de manière optimale. C'est cette dernière qui est évaluée lorsque nous parlons de soins à haute et faible valeur ajoutée. Quand on parle de « valeur », on est dans une logique qui combine une logique de qualité des soins et une logique de coûts.

- La valeur ajoutée des soins est **haute** si les soins dans lesquels la société **a investi de l'argent** sont **utiles pour améliorer la santé** de la personne.
- La valeur ajoutée des soins est **faible** si, au contraire, les soins dans lesquels la société **a investi de l'argent ne bénéficient pas suffisamment à la santé de la personne**. Cela peut être expliqué de deux manières : soit, une autre solution moins chère et plus efficace existe, soit, il n'y a pas d'effets positifs pour la santé du patient. C'est l'exemple de l'hospitalisation du couple M car il n'y a rien d'organisé au domicile pour monsieur qui a une démence débutante.

Donc, pour pouvoir juger la « valeur » des soins il faut savoir quel est le but « santé » que l'on se donne pour la situation de soins problème dont la personne souffre. L'utilisation inappropriée de

services de soins par la population peut avoir des conséquences inadéquates sur les personnes mêmes. Mais elle peut aussi avoir un impact sur la société à plus grande échelle, parce qu'elle engendre des coûts qui ne sont pas nécessairement utiles. Ainsi, réduire l'utilisation inappropriée de certains services permettrait d'utiliser l'argent récupéré à meilleur escient. On appelle cela la **réallocation des ressources**.

On cherche donc à identifier les soins de santé efficaces et efficients. Ceci peut se faire, notamment au travers de guidelines. Par exemple, un site comme NICE (Royaume Uni) fournit des guidelines qui nous permettent de renseigner où nous pouvons faire des économies dans la prestation de soins, il existe des sites qui indiquent ce qu'on peut considérer comme service à faible valeur ou à haute valeur. L'approche EBM nous donne aussi des guidelines qui présentent les interventions qui peuvent être améliorés en termes de valeur ajoutée. Une autre manière est de réfléchir par séquences de soins en essayant d'identifier quels soins à faible valeurs auraient pu être évités si des soins à haute valeurs avaient pu être offerts en amont.

A ce jour, il existe une documentation abondante qui suit la logique standardisée. Celle-ci encourage à uniformiser les soins – peu importe le contexte.

Pour illustrer ces concepts, étudions quelques pratiques de soin en Belgique. Sur le site « *Belgique en bonne santé* » [Section *Variations de Pratiques Médicales*], on peut observer les variations des soins dans différentes parties du pays. Rappelons que toute variation des soins n'est pas forcément mauvaise. Cependant, nous nous concentrons ici sur l'efficacité des soins, qui pour certaines pratiques devrait être identique dans différents contextes. A noter que les taux ne sont pas standardisés pour la prévalence/incidence des maladies. Donc il faudrait bien évidemment interpréter ces cartes de manière plus précise que nous le ferons pour ces illustrations. Les conclusions dans ces exemples restent tout à fait hypothétiques.

Exemple 1



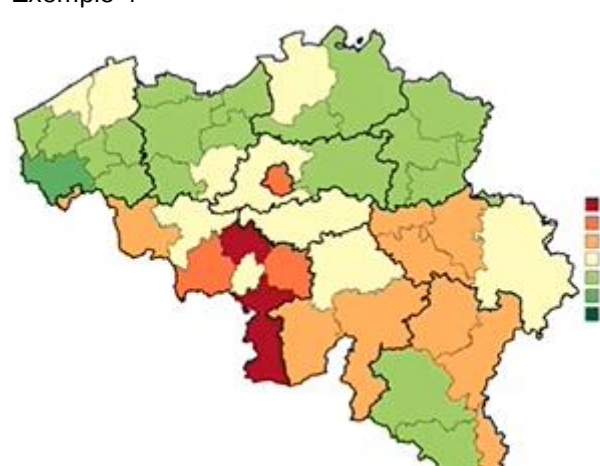
Exemple 2



Exemple 3



Exemple 4



Les couleurs sur la carte indiquent différents taux de prescription d'amoxicilline (standardisés en fonction des caractéristiques démographiques). Les régions en jaune se trouvent dans la moyenne du pays. En vert, il y a une prescription moindre et en orange une prescription plus importante. Idéalement, l'amoxicilline devrait être prescrite de manière homogène en Belgique (jaune). Il n'y a en effet pas de raison d'imaginer que certaines régions connaissent une prévalence plus importante d'infections nécessitant la prise de cet antibiotique. Sur base de l'observation de cette carte, on pourrait donc conclure que le comportement des prescripteurs n'est pas optimal dans les régions en orange (*surprescription*). Par conséquent, ce sont des *soins à faible valeur ajoutée*.

Exemple 2 : prescription d'antidépresseurs

A nouveau, pour la prescription d'antidépresseurs, on observe une importante variation au sein de la Belgique. La prescription d'antidépresseurs est plus importante en Wallonie et à la côte (serait-ce lié au nombre important de maisons de repos et de personnes âgées ?). Cette variation dans l'offre de soins n'a *a priori* pas lieu d'être. Dès lors, dans ces endroits, il est également question de *soins à faible valeur ajoutée* en raison de la surprescription.

Exemple 3 : consultations en médecine générale

On observe moins de consultations en médecine générale dans la partie Sud-Est de la Belgique et à Bruxelles (vert). Cela pourrait être expliqué par la moins grande disponibilité de la médecine générale dans ces régions. Il s'agit donc de *soins à faible valeur ajoutée*.

A contrario, il y a plus de consultations en Flandre ainsi que dans la botte du Hainaut (orange). Cela pourrait être dû à une plus grande disponibilité de la médecine générale, mais aussi à une plus grande habitude des personnes flamandes à consulter leur médecin généraliste en premier recours. Il s'agit ici donc de *soins à haute valeur ajoutée*.

Les trois exemples présentés ci-dessus nous ont permis d'illustrer la notion de « valeur » ajoutée. Une deuxième manière d'étudier la standardisation des soins a lieu avec le concept de **soins évitables**. Selon cette approche, nous tenterons de comprendre *pourquoi* il y a des variations dans l'utilisation des services. Pour cela, il est important d'étudier la **séquence des soins**, c'est-à-dire la façon dont les actes se suivent les uns les autres. Étudier chaque activité de soin de manière isolée ne permet souvent pas d'identifier les facteurs à l'origine de la variation des soins.

Prenons l'exemple d'une personne présentant une multi-morbidité : une séquence de soins inadaptée mènera à un processus de soins de faible valeur ajoutée qui aurait pu être évité avec une meilleure séquence de soins. *Personne diabétique et hypertensive* □ *consulte MG qui prescrit liste médicaments* □ *puis consulte MS qui prescrit nouvelle liste de médicaments* □ *Episode aigu : la personne se retrouve hospitalisée, à la sortie nouvelle liste de médicaments* □ *Polymédication (2 problèmes : 1. La personne ne sait pas quel médicament prendre ; 2. Interaction médicamenteuse)* □ *retour aux urgences (à cause de la polymédication)*.

Dans cet exemple, la polymédication et le retour aux urgences sont des soins à éviter.

Exemple 4 : admissions aux urgences.

Le recours aux urgences est nécessaire dans certains cas de figure, mais pas de manière démesurée. Cette carte peut être comparée à la précédente. On observe une inversion des tendances.

En Flandres, où les consultations en médecine générale sont importantes, les personnes ont moins recours aux urgences. Les soins aux urgences sont évités grâce au recours plus important à la médecine générale.

A Bruxelles, c'est le contraire : moins de consultations chez le généraliste et plus d'admissions aux urgences. Il y a donc une surconsommation des urgences. L'utilisation de ces services serait *évitable* si les gens avaient plus recours à la médecine générale.

Dans le Sud-Est du pays, tant la médecine générale que les urgences sont moins utilisées, ce qui est probablement lié à leur moindre disponibilité. Le fait qu'il y ait une consommation plus importante des soins en médecine générale et aux urgences dans le Hainaut n'est pas claire au premier abord.

3.3.3. Sécurité des soins

Le deuxième volet à prendre en compte dans l'approche standardisée est la sécurité des soins. Celle-ci est majoritairement observée dans les hôpitaux et peut être abordée de trois manières :

- Essayer de diminuer les risques ;
- Essayer de diminuer les erreurs ;
- Essayer de mettre en place stratégies de défense au sein du système.

I. Essayer de diminuer les risques

- le renoncement au risque : par exemple, ne pas opérer un patient porteur de trop nombreuses comorbidités pour une intervention de confort ;
- la prise volontaire de risque liée à la recherche d'un bénéfice dans l'activité réalisée : par exemple, le traitement chirurgical d'une appendicite permettant d'éviter l'évolution vers la péritonite et le décès, malgré le risque chirurgical et anesthésique ;
- la prise volontaire d'un risque comme condition de la performance/du confort : par exemple, traitement de la myopie pouvant s'effectuer par des verres correcteurs, mais pour laquelle le traitement chirurgical recherche un bénéfice supérieur, avec la prise de risque liée à l'intervention ;
- la prise involontaire d'un risque subi : par exemple, période de travail en sous-effectif aigu ou changement de mode opératoire de dernière minute pour raison de la non disponibilité d'un dispositif médical essentiel.

Pour les trois premiers points, une valeur sociale est attachée au risque qu'on est prêt à accepter (volontairement) pour le bénéfice social recherché en contrepartie de la prise de risque.

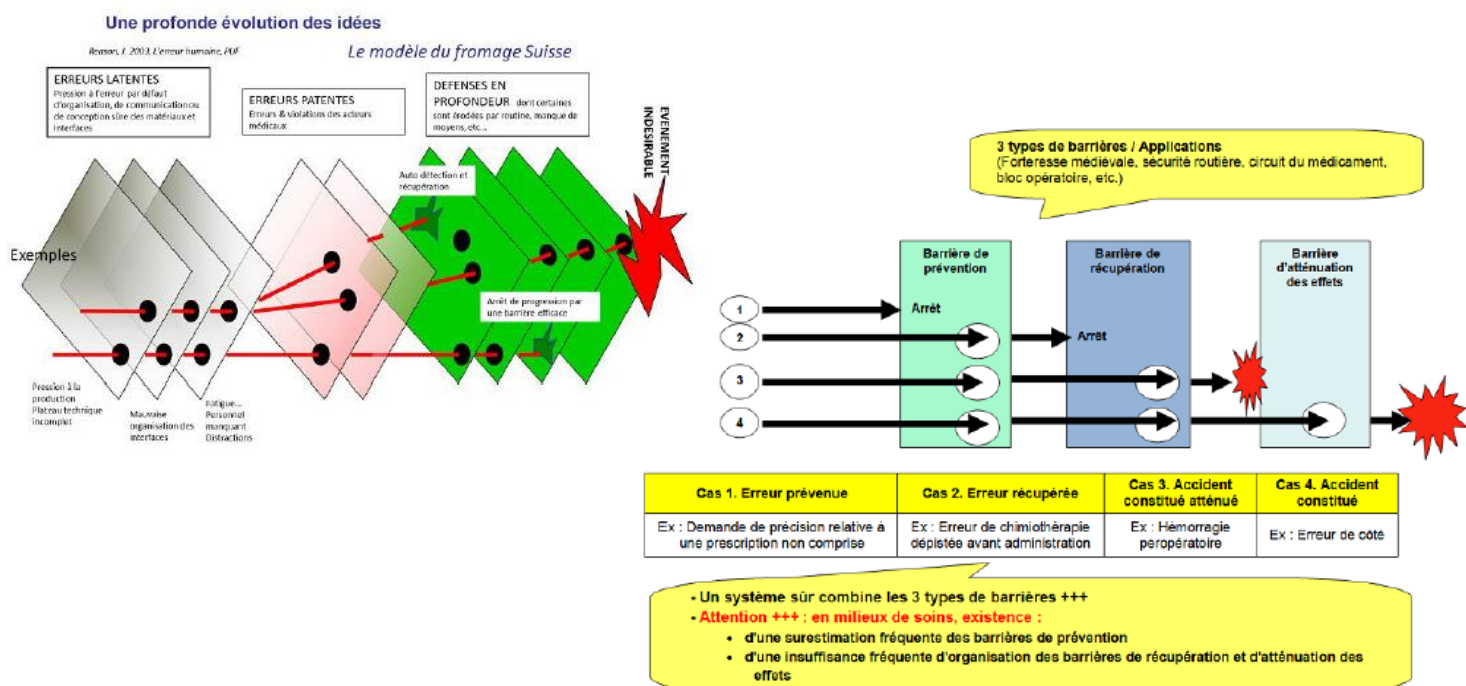
La prise involontaire d'un risque subi est davantage liée au risque d'erreur et sera discutée au prochain point.

II. Essayer de diminuer les erreurs

Comme vu plus haut, la prise involontaire d'un risque est surtout liée aux erreurs médicales auxquelles la personne peut être sujette.

Il existe trois types d'erreurs, pour lesquels différentes barrières seront mises en place :

1. Prévenir des erreurs latentes (défauts de communication, de conception sûre des matériaux, ...)
2. Prévenir des erreurs patentes (qui vont effectivement survenir ; erreurs des acteurs médicaux)
3. Défenses en profondeur (dont certaines diminuent ou disparaissent à cause de l'établissement d'une routine ou par manque de moyens).



De plus, les actions (barrières) peuvent être mises en place à différents moments, par rapport à l'erreur :

1. L'erreur est *prévenue* : barrière *avant* que l'erreur ne survienne. Exemple : demander précision pour prescription non comprise.
2. L'erreur est *récupérée*. Exemple : double check » d'identité avant l'administration d'une chimiothérapie ou une intervention chirurgicale.
3. L'effet de l'erreur est *atténué*. Exemple : récupérer une hémorragie peropératoire.

Pour assurer le maximum de sécurité, il faut développer des barrières contre les trois types d'erreurs et aux différents moments par rapport à la survenue de l'erreur.

3.3.4. La globalité des soins

La globalité des soins se réfère à l'éventail de services nécessaires et la manière dont ils sont (ou non) mis à disposition des personnes qui en ont besoin. Dans cette optique, la santé est abordée sous ses différentes dimensions (santé, supports aux AVQ – activités de la vie quotidienne, AIVQ – activités instrumentales de la vie quotidienne et autonomie). Ce critère est particulièrement important pour les personnes nécessitant d'un grand nombre de services, comme les personnes âgées dépendantes ou les personnes souffrant d'un handicap moteur.

Vu que les services sont éventuellement offerts par des prestataires différents, la **coordination** (entre prestataires) est indispensable.



Figure 1: Attributes and components supported by the research for frail elder care

Leslie Bryant MacLean, Lisa Vandenbeld & Jennifer Miller – Information Support and Research
Version 1.5 February 13th, 2007

2 of 31

En jaune, on voit l'éventail de soins/services dont la personne peut avoir besoin en fonction de sa situation. En vert, on voit les modalités d'offres de soins proposées par différents services (tels que les soins primaires, soins aigus, soins palliatifs, ...). On parle de globalité lorsque la personne a besoin d'un grand nombre de services, de telle sorte que l'offre de soins ne peut être apportée par un seul prestataire. Cette offre de soins doit dès lors être apportée par plusieurs professionnels/institutions qui se coordonnent.

3 types de coordination sont en jeu, en fonction de la nature du problème de soins adressé.

A. Coordination séquentielle

Le patient rencontre de manière séquentielle différents professionnels ou organisations. Les conditions pour ce type de coordination sont le diagnostic clair et l'intervention précise et circonscrite dans le temps : le début et la fin du parcours de soin sont clairement identifiés. Exemple : prise en charge classique d'appendicite aiguë non compliquée : présentation aux urgences > intervention chirurgicale en urgence > suivi post-opératoire > retour à domicile rapide. Les critères de qualité et de globalité s'adaptent mal à ce type de coordination.

B. Coordination réciproque :

Le patient est traité de manière simultanée par plusieurs professionnels ou organisations. Il s'agit d'un mode de coordination pour lequel il n'y a pas de problème de santé circonscrit et qui n'est pas clairement délimité dans le temps (grande différence par rapport à la coordination séquentielle). La personne qui bénéficie des soins est encore autonome et à même de prendre des décisions. Elle se trouve au centre des décisions (quels intervenants à quel moment), tant que les interventions ne sont pas trop complexes. Cela nécessite une forte interdépendance des prestataires. Exemple : soins à domicile : kiné, infi, MG, pharma, aide familiale > plusieurs professionnels qui doivent s'accorder sur qui fait quoi à quel moment.

C. Coordination collective :

Une équipe de professionnels ou d'organisations assurent ensemble la responsabilité de la prise en charge de patients, selon des modalités décidées ensemble. C'est nécessaire dans le cas de problèmes complexes nécessitant plusieurs types de services (avec un niveau d'interdépendance important), souvent rencontré dans des situations chroniques. Le patient/bénéficiaire n'est plus à même de prendre décision pour ses soins. Il a besoin d'être accompagné. Bien évidemment, pour cela les services doivent être accessibles.

Exemple : personnes ayant besoin de supervision 24h/24h avec un déclin cognitif important : il y aura souvent un.e garde malade permettant à l'aidant proche de souffler, et qui s'articule avec autres prestataires de soins. A noter que les garde-malades n'offrent pas toujours un service très accessible.

3.3.5. La continuité des soins (dimension temporelle)

La continuité des soins se réfère à la séquence entre différents services et leur articulation (pour éviter des « goulots d'étranglement » ou des « ruptures » dans le temps). On distingue trois types de continuité de soins : managériale, relationnelle et informationnelle.

A. Continuité managériale :

La continuité managériale désigne la complémentarité des services afin qu'ils ne soient ni manquants, ni répétés, ni mal synchronisés (Saint-Pierre, Sévigny, 2009). On s'assure de l'absence de discontinuité dans les soins de la personne ; les services se suivent dans le temps de manière adéquate.

La continuité managériale peut s'analyser en fonction de différentes échelles temporelles : les soins en fonction de l'histoire de vie ou à des moments précis de la vie (« épisodes de soins »). On mettra en avant différentes formes de continuité de soins en lien avec ces différentes échelles. En effet, si l'accent est mis sur l'histoire de vie, une continuité INTER-problèmes de santé sera soulignée ; si, au contraire, on se focalise sur l'épisode de vie précis, la priorité sera mise sur une continuité INTRA-problème de santé.

Pour assurer une bonne continuité managériale, on s'intéresse à deux autres aspects: la continuité relationnelle et la continuité informationnelle.

B. Continuité relationnelle :

On veille à maintenir une relation avec la personne afin de renforcer la continuité des soins. Cela requiert une bonne relation entre prestataires (individuel ou en équipe) et patient, ainsi que du temps investi dans cette relation. Ce type de continuité est particulièrement important entre les différents épisodes de soins (= continuité INTER-problèmes de santé).

C. Continuité informationnelle :

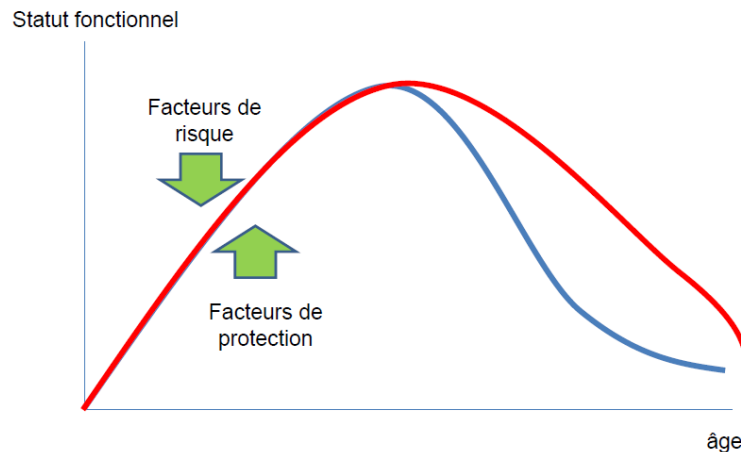
L'information sur les événements liés à la personne et à ses problèmes de santé circule de manière optimale entre les prestataires de soins, afin d'être en mesure de prodiguer des soins de qualité.

I. Lien coordination – continuité et trajectoire de vie

Nous pouvons mettre les différents types de continuité en lien avec les différents types de coordination :

- Dans le cas de la coordination séquentielle, une continuité informationnelle sera clé. Il faut en effet que l'information au sujet de la personne (du patient) soit disponible pour savoir ce qui a été fait avant le soin et ce qui devra avoir lieu par la suite. Ainsi, de nombreux nouveaux outils sont développés pour mieux faire circuler l'information entre les acteurs de santé, notamment l'e-santé (dossiers électroniques, partage d'informations, *mobile health*).
- Dans la coordination réciproque et encore davantage dans la coordination collective, l'accent sera mis sur une bonne continuité relationnelle. Dans ces cas, le gros danger est que la personne soit exclue de la prise de décision. La communication avec la personne permet de l'impliquer dans ses soins et de la respecter (il ne s'agit pas d'une plante autour de laquelle les acteurs de santé dansent).

II. Continuité managériale : trajectoire de vie (INTER-)



Revenons sur la notion de continuité managériale. Nous avons vu qu'elle peut s'analyser selon différentes échelles temporelles. L'une d'entre elles concerne les soins en fonction de l'histoire ou de la **trajectoire de vie** (= *life course history*) de la personne.

La santé se développe en effet tout au long de la vie et cette évolution peut être représentée par les trajectoires de vie. Le graphique ci-dessus montre que selon les facteurs de risque et les facteurs de protection rencontrés au cours de la vie, le *statut fonctionnel* d'une personne évolue dans le temps. Le bagage génétique, le contexte, et les interactions avec d'autres personnes ont une importance variable en fonction de la période de vie. Ce qui se passe quand on est plus âgé est très dépendant de moments clés dans la vie (moments clés = ce qui se passe in utero, pendant la petite enfance, à l'adolescence, vers la ménopause, ...). De même, « l'héritage culturel » (provenant de générations antérieures), peut également influencer la santé individuelle.

Il est donc nécessaire d'avoir une vision longitudinale sur la vie de la personne et d'aborder le soin de cette manière. Une bonne qualité des soins nécessite dès lors des prestataires qui ont une vision globale sur la trajectoire de vie des personnes. La continuité relationnelle sera ici d'une grande importance.

Illustrons les notions de coordination et de continuité des soins avec trois types trajectoires de (fin de) vie. Il s'agit de situations de maladies chroniques progressives présentant des buts santé différents, qui requièrent un type de coordination et de continuité de soins adapté.

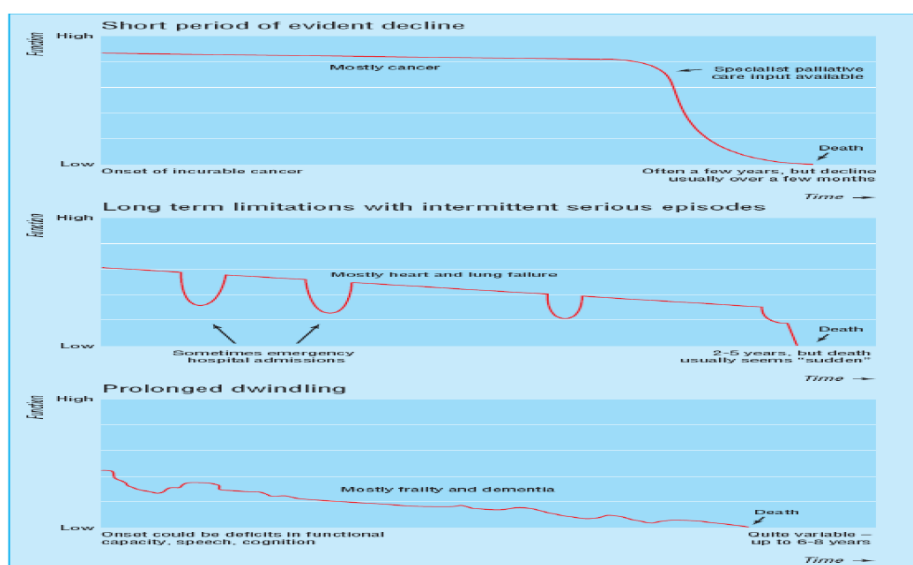


Fig 1 Typical illness trajectories for people with progressive chronic illness. Adapted from Lynn and Adamsen, 2003. With permission from RAND Corporation, Santa Monica, California, USA.

a. Cancer :

La personne garde relativement longtemps et bien le contrôle d'elle-même, de sa vie et de sa mort. La mort peut être relativement bien planifiée.

- Coordination : réciproque (en toute fin de vie elle peut devenir collective, quand la personne devient dépendante)
- Continuité de soins managériale : il faut une bonne séquence de prise en charge (diagnostic > décision thérapeutique).

b. Insuffisance cardiaque et respiratoire :

La personne subit un déclin fonctionnel progressif, rythmé par des épisodes d'exacerbation aiguë nécessitant une adaptation thérapeutique. Le décès est souvent perçu comme « brutal ».

- Coordination : séquentielle
- Continuité managériale : il faut s'assurer que, surtout à la sortie de l'hôpital, on puisse continuer une prise en charge à domicile (et ainsi éviter une rupture dans la séquence thérapeutique).
- Continuité informationnelle : lorsque la personne est hospitalisée, il faut savoir ce qu'elle prend comme médicaments pour éviter de se tromper dans le schéma thérapeutique.

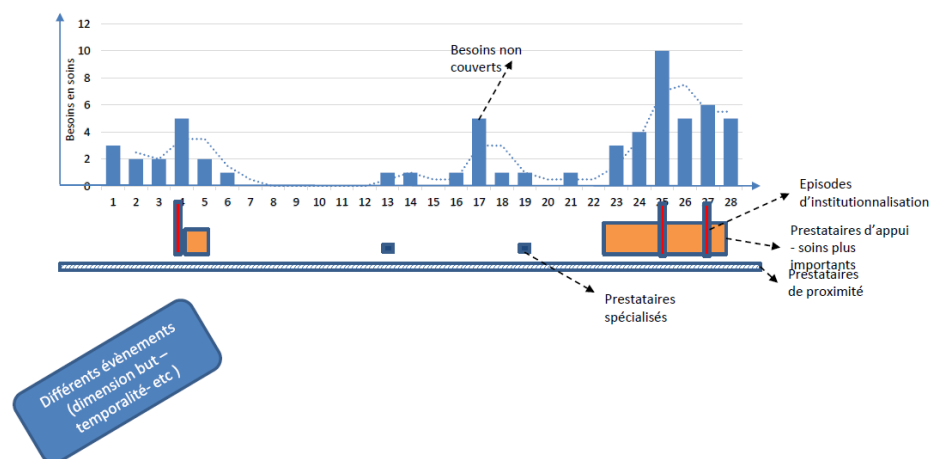
c. Patient fragile et dément :

La personne démarre avec un niveau fonctionnel plus bas et le déclin fonctionnel se fait de manière lente avec une dépendance croissante.

- Coordination : collective, parce que la personne est de moins en moins apte à prendre des décisions.
- Continuité managériale : une série de services devront se mettre en place au fur et à mesure. (par exemple d'abord infirmier, soins à domicile et ergothérapeute, ...)

Un autre type de trajectoire de vie est celui de la femme qui vient d'accoucher, sortant de l'hôpital. Ici, l'accent sera avant tout mis sur la continuité relationnelle parce qu'elle aura besoin d'une personne de confiance pour son accompagnement. La continuité informationnelle est également importante, mais ne sera pas la priorité dans ce cas.

Notons qu'il n'est pas possible d'appliquer parfaitement tous les types de coordination et de continuité. On essaie d'avoir l'approche la plus essentielle (selon la situation), mais également la plus facile. Il faudra faire des choix. La continuité informationnelle est plus facile à assurer que la continuité relationnelle (surtout avec l'informatisation des données). Si on peut assurer une bonne continuité managériale uniquement en travaillant sur la continuité informationnelle, « tant mieux ».



Le schéma ci-dessus permet de récapituler ce que nous venons de voir. Il y a des moments où on sera confronté à différents types de besoins en matière de soins. En bas du schéma (ligne hachurée), on voit un prestataire (de proximité) qui suit la personne tout au long de sa vie. La personne connaît des épisodes ponctuels (en rouge) nécessitant une hospitalisation et un service spécialisé (les prestataires d'appui) l'aide à retrouver la vie normale (revalidation). Le prestataire de proximité devrait interagir avec les spécialistes (ophtalmo par exemple). C'est donc une série de situations où on a des séquences de soins.

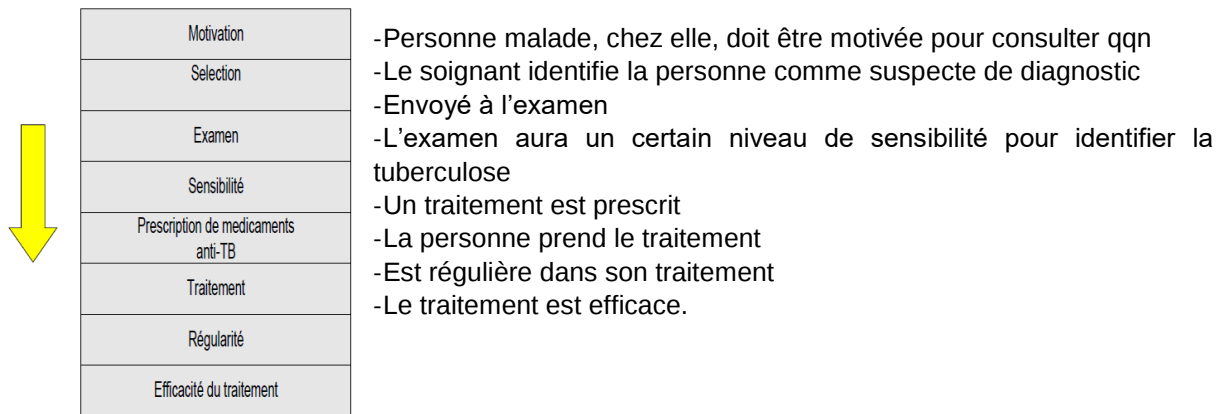
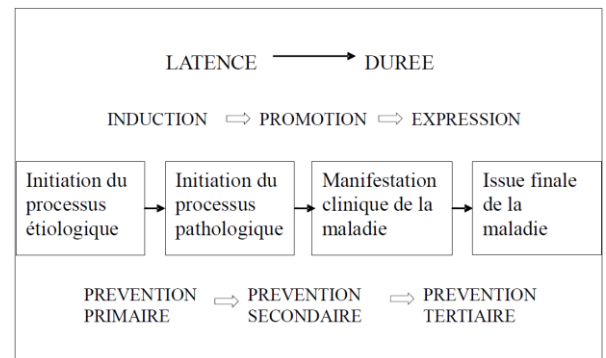
On peut s'intéresser à la continuité selon des types d'épisodes de soins relativement précis. Le type de continuité dépend de la situation et prend plus ou moins d'importance selon le contexte. Elles se complètent parfois. Ceci concernait donc l'échelle temporelle selon les trajectoires de vie, ou INTER-problèmes de santé.

III. Continuité managériale : épisode de vie (INTRA-)

Nous avons vu par ailleurs que la continuité managériale peut s'analyser selon une deuxième échelle temporelle, notamment lorsqu'on se focalise sur **un épisode de vie** (et de soins) précis. Il s'agit de la continuité INTRA-problème de santé. Ainsi, parler de continuité des soins peut avoir lieu selon différents angles (ou filières), tels que l'angle de soins, social, d'information, économique.

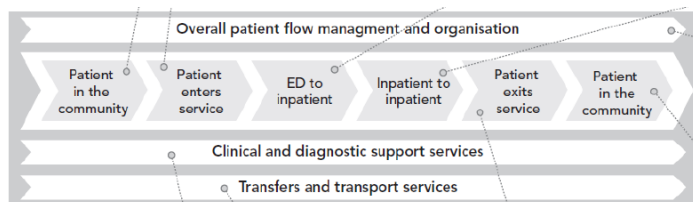
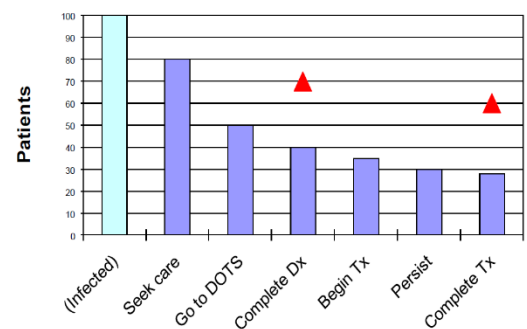
Selon l'échelle temporelle INTRA, on se focalise sur certaines maladies ou problèmes de soins particuliers. Il est dès lors important de connaître l'**histoire naturelle de la maladie** (telle qu'illustrée ci-contre).

Un exemple typique est rencontré dans les cas de tuberculose où une séquence de soins est nécessaire pour assurer une bonne prise en charge. On appelle cela le modèle **opérationnel**. Il permet d'illustrer la continuité managériale. Ces différentes étapes sont liées à des étapes spécifiques de la maladie. Le même exercice peut être réalisé pour d'autres types de maladies (diabète, cancer, ...).



Le tableau ci-contre permet d'illustrer qu'au fur et à mesure de la prise en charge on perd des patients du fait d'un problème de continuité des soins. La discontinuité de soins peut être identifiée entre le moment où la personne est infectée et la fin du traitement. Si on prend par exemple 100 personnes, on va à chaque fois avoir des perdus de vue, qui ne vont plus être pris en charge.

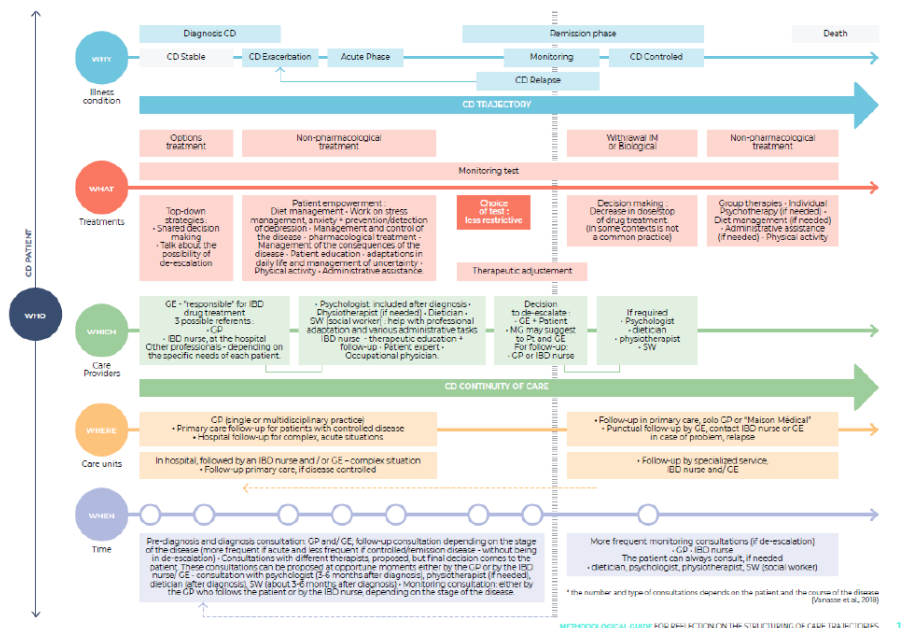
Ici, plus de 70% des patients infectés n'atteignent pas l'étape « traitement complet », à cause de problèmes de continuité rencontrés entre les filières.



la sortie de l'hôpital.

La même chose est observée dans le secteur strictement intra-hospitalier. À tout moment, une série de facteurs peuvent affecter la continuité managériale de la personne. Dans ce cas ce sont des étapes entre l'entrée et

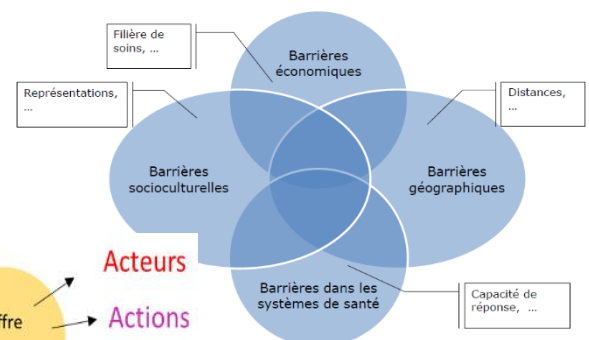
Pour tenter de résoudre les problèmes rencontrés dans la continuité des soins, le **modèle « 6W »** a vu le jour. Celui-ci nous permet d'identifier des goulots d'étranglements et leviers dans la continuité de manière compréhensive. Il est avant tout utilisé en milieu hospitalier. D'ailleurs, les *itinéraires cliniques* prennent un peu cette approche en tentant de formaliser le parcours que suivent les personnes. « Who » (qui est le patient bénéficiant du soin ?)



« What » (de quoi la personne a-t-elle besoin ?) permet de répondre à « why » (les problèmes que la personne rencontrera dans sa pathologie). Ces problèmes rencontrés peuvent être lié au « which provider » (qui est là pour expliquer au patient, mais aussi pour assurer une bonne transmission d'information entre prestataires de soins ?). « Where » : si on change de lieu de prise en charge (hopital – polyclinique – structure de soins primaires – domicile), cela peut augmenter le risque de perte de continuité des soins. « When » : il y a ici un regard plus transversal entre les cases.

3.3.6. Santé populationnelle, équité et accessibilité des soins

Le principe d'équité dans les soins signifie que les personnes ont accès aux services dont ils ont besoin. Cela nécessite parfois d'orienter son attention en fonction des risques qu'elles présentent (SDF, pathologies particulière, situation irrégulière, ...). C'est une approche populationnelle. Le schéma ci-contre illustre les différentes barrières à l'accessibilité.



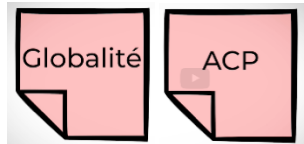
Sur base des histoires, identifions les acteurs, les actions et les critères de qualité qui questionnent l'offre de soins. Ce faisant nous formulons ce qui semble ne pas fonctionner et nous élaborons la problématique de ces situations.



Monsieur et Madame M.

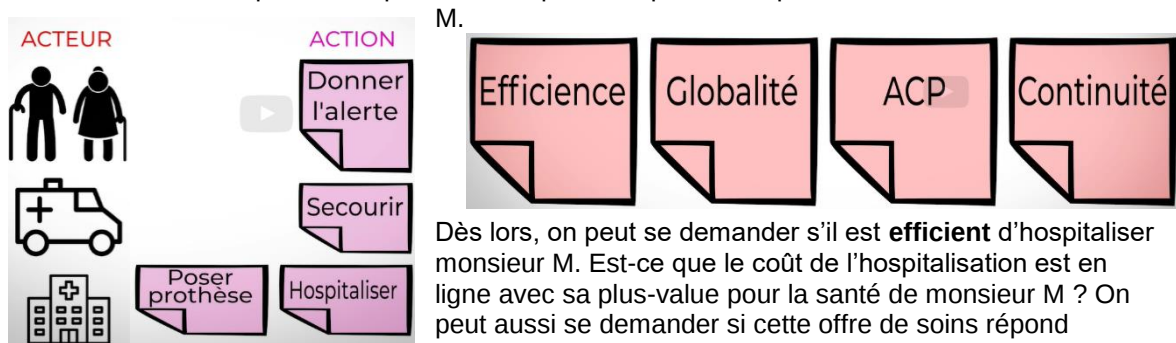
Reprenons la **première partie** de l'histoire de monsieur M. et de son épouse. Cette fois, nous nous concentrons sur l'offre de soins. Nous allons repérer les acteurs de l'offre et leurs actions. Sur cette base, nous pourrions identifier les critères de qualité de l'offre à questionner et, de cette façon, clarifier en quoi la situation nous semble problématique ou non.

De ce point de vue, dans cette partie de l'histoire, le seul acteur de l'offre de soins est une actrice. C'est madame M. Elle s'occupe énormément de son mari et gère toutes les tâches ménagères. On peut dire qu'elle s'occupe de tout. Le couple n'a d'ailleurs jusqu'à présent fait appel à aucune aide extérieure et n'a pas vraiment d'idée sur la question. Dans ce contexte, quelle offre de service formuler ?



On sent qu'il y a un double enjeu ou deux critères de qualité à considérer. Tout d'abord la **globalité** des services, c'est-à-dire l'éventail des services coordonnés à proposer au couple. Ensuite, **l'approche centrée sur la personne** que l'on peut écrire ACP, c'est-à-dire la nécessité de considérer l'ensemble des dimensions de leur expérience de santé pour les respecter. Que veulent-ils ? Comment soutenir leur intimité et leur indépendance ? Comment préserver leur intimité ?

Dans la **seconde partie** de l'histoire, on retrouve le couple M. qui, suite à la chute de madame, appelle les secours et donne l'alerte sur leur situation. L'ambulance est donc le second acteur de cette histoire. Elle transporte le couple jusqu'au troisième acteur : les urgences de l'hôpital. Et, à ce niveau, la décision est prise d'hospitaliser le couple et de poser une prothèse de hanche à madame

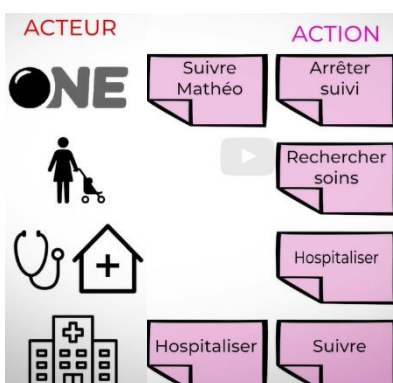


Dès lors, on peut se demander s'il est **efficace** d'hospitaliser monsieur M. Est-ce que le coût de l'hospitalisation est en ligne avec sa plus-value pour la santé de monsieur M ? On peut aussi se demander si cette offre de soins répond effectivement aux besoins à court terme et long terme du couple ? Est-elle suffisamment **globale** ? On peut encore se demander si elle considère **l'ensemble des dimensions de l'expérience de santé du couple** (ACP) et particulièrement celle de monsieur M. Est-ce une bonne chose pour lui d'être hospitalisé ?

Enfin, une autre question est de savoir quelle sera la suite pour monsieur M. et madame M., quelle **continuité** sera donnée à leurs soins une fois que madame M. sera remise sur pied.

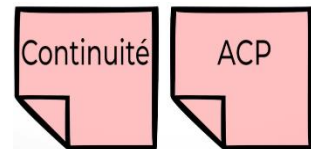
Mathéo

Maintenant, reprenons l'histoire de Mathéo et sa maman pour l'analyser sous l'angle de l'offre de soins.

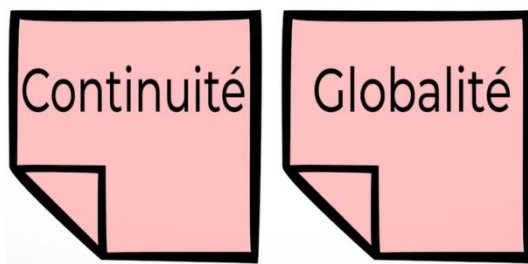
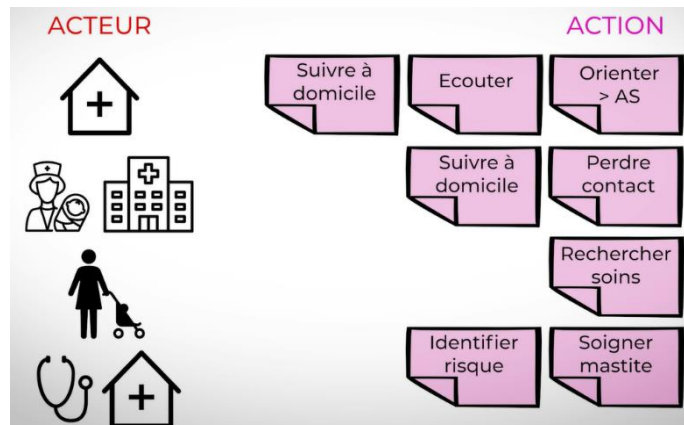


Commençons par la **première partie**. La maman de Mathéo entre en action et amène son enfant à la consultation du médecin de la maison médicale. Donc, on peut dire qu'elle recherche des soins pour son enfant et que le médecin de la maison médicale devient acteur de l'histoire. La maman inscrit également l'ONE comme acteur de l'histoire lorsqu'elle explique au médecin que Mathéo a d'abord été suivi par l'ONE dès la naissance et que ce suivi s'est arrêté. Quant aux médecins de la maison médicale, ils mettent en place une hospitalisation en pédiatrie pour Mathéo. Ce faisant, le service de pédiatrie devient donc le quatrième acteur. Il réalise l'hospitalisation de Mathéo et met également en place un schéma de suivi post-hospitalisation.

Cette partie de l'histoire montre une première rupture dans le suivi de l'enfant : celui du suivi de l'ONE. Elle pose donc la question de la continuité des soins qui lui sont donnés. Ensuite, l'offre de soins qui est décrite est centrée sur la prise de poids de l'enfant. On ne perçoit pas de réel dialogue parent-médecin dans le but de mieux comprendre l'environnement dans lequel évolue l'enfant. Qui est sa maman ? Quelle est sa volonté ? Bref, l'attention à la personne dans toutes ses dimensions, ou autrement dit, l'approche centrée sur la personne peut être questionnée.



Enfin, passons à la **dernière partie** de l'histoire. Le médecin et l'infirmière de la maison médicale en sont les premiers acteurs. Ils réalisent les rencontres de suivi post-hospitalisation qui permettent d'instaurer un climat de confiance avec la maman et, petit à petit, celle-ci va se confier sur sa situation. En fait, cette équipe écoute la maman et cela lui permet de l'orienter vers l'assistante sociale de la maison médicale. Plus tard, lorsque la maman donne naissance à une petite fille, c'est la sage-femme de l'hôpital qui devient l'acteur du suivi et vient la visiter à domicile. Mais la maman ne se rend pas à la seconde rencontre et le suivi se rompt. Alors quelques jours après l'accouchement, c'est pour un problème de mastite que la maman reprend contact avec le médecin de la maison médicale et recherche des soins. Pendant la consultation, le médecin apprend que la prise de poids du nouveau-né est à nouveau très faible. Il identifie donc le risque encouru par le bébé.



Dans cette situation, c'est principalement la **continuité** et la **globalité** de l'offre de soins qui sont questionnés. En effet, les ruptures semblent entraîner la répétition des situations à risque pour la santé des enfants et de leur maman. En même temps, l'équipe de la maison médicale, par son écoute de la maman, essaie d'augmenter le spectre des services offerts, notamment au travers de l'implication d'une assistante sociale.

3.4. En résumé :

Pour penser l'organisation des soins, nous devons comprendre et décrire le processus de soins. Il faut pour cela décrire en quoi une situation est problématique (ou non) en termes de demandes et de besoins. Ceci nous permet d'identifier une série de situations où l'accent sur le **court terme** correspond au but de soins de santé, et sur le **long terme** s'assure de la bonne qualité de vie des gens.

Ensuite, il faut identifier les critères de qualité qui sont questionnés dans l'offre de soins :

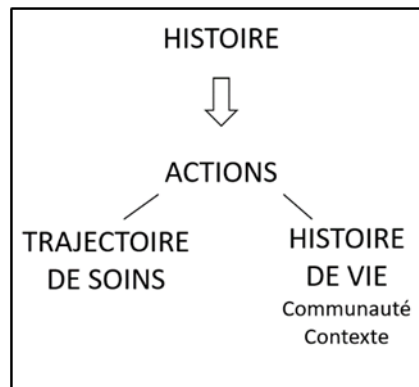
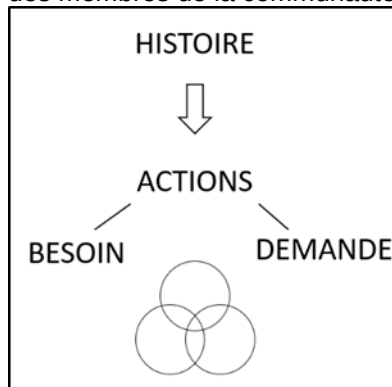
- **Approche centrée sur le patient**
- **Efficience/efficacité**
- **Sécurité des soins**
- **Globalité** (coordination)
- **Continuité**
- **Équité /Solidarité**

Si on fait la synthèse de ce que nous avons vu jusqu'à présent, en partant de différentes histoires nous avons pu identifier des actions, présentes ou non, pour répondre à des besoins, des demandes de personnes.

Ces actions s'articulent sous forme de trajectoires de soins ou pourraient s'intéresser à un ensemble de personnes avec leurs histoires de vie qui interagissent les unes avec les autres en constituant une communauté.

Cette communauté est elle-même influencée par le *contexte* dans lequel elle vit (voir chapitre suivant). Les actions de soins et d'aide à la personne peuvent être interprétées en fonction des buts que l'on va définir en termes de santé. Et, en fonction de ces buts, on utilisera différents types de critères pour définir la qualité et l'accessibilité des actions de soins ou d'aide à la personne et par là pouvoir définir en quoi une situation est problématique ou non.

Finalement, les actions de soins ou d'aide à la personne sont mises en œuvre par des acteurs qui sont soit des professionnels de la santé, soit des organisations, soit des membres de la famille, soit des membres de la communauté.



On a ainsi délimité le **système** en identifiant des besoins et demandes de personnes. En réponse à ceci, des actions ont été identifiées. Ces actions doivent permettre au système d'atteindre un but. Elles sont, ou ne sont pas, mises en œuvre par des acteurs. Le système est donc composé d'actions ou d'acteurs en vue d'atteindre un but.

Ces actions et acteurs interagissent, et les interactions sont influencées par le chemin de vie des personnes, leur environnement physique, les interactions potentielles ou existantes entre la personne et les personnes qui l'entourent, ou avec l'environnement qu'on appelle le contexte. Et enfin, aussi par l'impact de ces interactions sur la santé.

L'interaction entre actions et acteurs pour atteindre un but santé selon différents contextes sera le fondement des soins primaires.



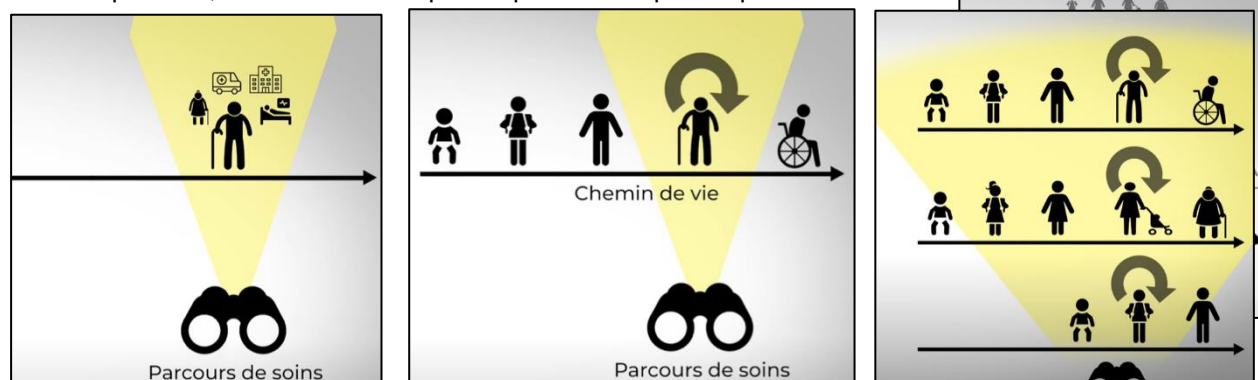
4. SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES AU CŒUR DU SYSTÈME SANTÉ ET SOCIAL

4.1. Justification des soins de santé primaires

Jusqu'ici, nous avons analysé des histoires sous forme de trajectoires ou de parcours de soins. Néanmoins, ce parcours ou cette trajectoire de soins n'est qu'une toute petite partie de la vie d'une personne, qu'on pourrait appeler son **chemin de vie**. Par ailleurs, si nous dépassons le focus d'une personne, mais que nous analysons les choses à l'échelle d'une **population**, nous nous trouvons face à un ensemble de personnes qui ont chacune leur chemin de vie et, à l'intérieur de ces chemins de vie, différents parcours de soins.

Cela veut donc dire que cela n'a pas de sens de se limiter uniquement au parcours de soins pour une femme enceinte, pour un enfant mal nourri ou pour un adulte avec une ou des maladies chroniques. Il faut pouvoir prendre en compte l'ensemble de ces parcours de soins à l'intérieur de l'ensemble de chemins de vie de différentes personnes qui font partie de la population. Tout ça, c'est une question **d'équité**. Il s'agit de pouvoir partager les ressources entre la prise en charge pour un ensemble de problèmes de santé qui touchent une population.

Si on va plus loin, on sait très bien que les personnes qui font partie d'un



groupe ne vivent pas indépendamment les unes des autres. Elles **interagissent** et de par leurs interactions influencent les parcours de vie, mais aussi les parcours et trajectoires de soins d'autres personnes, notamment au travers d'actions de solidarité ou, à l'inverse, au travers de formes de rejet de certaines personnes parce qu'elles sont malades.

Les types d'interactions que l'on va souvent retrouver sont d'une part, celles qui existent entre une personne et son ou ses **aidants proches**, typiquement les membres d'une famille, le conjoint, la conjointe, les enfants ; d'autre part, ce sont aussi les relations qui existent entre les personnes qui vivent dans le même quartier, dans le même village, dans la même rue. Dans ce cas-là, on parlera de **communautés**. On pourra supposer qu'il existe un lien très étroit entre la santé d'une communauté dans son ensemble et la santé de chacun des individus.

La manière dont les personnes interagissent les unes avec les autres sera aussi dépendante du **contexte** dans lequel elles se situent. Quand on parle de contexte on entendra l'habitat (maison quatre façade/appartement/HLM), tout ce qui a trait à l'urbanisme (présence de lieux de vie communs, ...), l'existence de services de proximité comme une épicerie, un garage, etc. Mais dans le contexte on peut aussi inclure le climat, la disponibilité en eau, en terrain à cultiver, en opportunités de travail... L'organisation du contexte représente autant d'éléments qui vont compter dans la dynamique de la communauté et qui impacteront (positivement ou négativement) la santé des personnes au travers des déterminants sociaux de la santé.

Ainsi, nous avons déjà vu quelques éléments clés constituant les soins primaires et qui expliquent leur place centrale dans le paysage des soins de santé :

- Il s'agit d'une perspective où on s'intéresse à *tous les types de situations de soins* (et non à une pathologie ou un type de personne spécifique).
- On connecte un épisode de soin à la vie (au *chemin de vie*) d'une personne.
- La vie des personnes est interconnectée avec celle des autres au sein d'une *communauté*.
- Cette communauté s'inscrit dans un *territoire*. L'objectif des soins primaires est de s'adresser au contexte territorial ou géographique des personnes. En d'autres mots, on s'intéresse à leur lieu de vie ou leur bassin de vie.

3.1.1 Application à la situation COVID-19

Pendant la pandémie, une des grandes questions était de savoir comment améliorer la qualité des soins de santé. Au tout début, l'inquiétude était de surcharger les soins intensifs et de devoir trier les patients selon la disponibilité de lits (matériel/soignants). Une logique « parcours » (et en particulier, une approche « programme ») a été appliquée pour répondre à ce problème. Pour éviter la transmission du virus, on a eu recours au confinement, tests et vaccins. Et pour diminuer l'absentéisme au travail, le télétravail a été mis en place. La logique parcours convient bien au contexte intra-hospitalier. Elle répond également à notre habitude à vouloir prédire les événements : on fait le lien entre cause et effet, on répond à un problème (la surmortalité liée au COVID-19) en tentant de le contrôler avec une solution (par exemple, le confinement). Cette logique néglige toutefois les aspects non-médicaux liés à la santé (ou déterminants sociaux de la santé).

Toutefois, une autre approche de la santé est celle de la situation de vie. Les lieux de vie et les réalités des personnes sont différents, avec une disponibilité variable de prestataires, services et moyens de transports. En fonction de ces éléments, on identifiera différentes situations (ou *contextes*) auxquelles il faudra adapter l'offre de soins. Ainsi, les soins primaires s'inséreront dans les contextes de vie des personnes, sans s'attarder sur les pathologies dont elles souffrent (celles-ci viennent en second plan).

Dans ces contextes territoriaux, on s'intéresse aux multiples dimensions qui constituent la vie des personnes, telles que le travail, l'alimentation, le vivre-ensemble, l'activité physique, les activités communes, etc. Une série de prestataires répondront aux besoins spécifiques liés à ces dimensions (infirmière, kiné, médecin, pharmacien.ne, psychothérapeute, etc.) et s'organiseront en une équipe de soins primaires.

Selon cette approche, qui sera développée tout au long du présent chapitre, l'accent est mis sur le **renforcement du contexte de vie** des personnes.

La logique des soins primaires ancrée dans une communauté au sens territorial, s'inscrit dans deux types de *jugements*. Tout d'abord, cette logique s'appuie sur des *données empiriques*. Ensuite, elle est également basée sur des *valeurs* (ou une idéologie), notamment celle d'améliorer l'équité et la solidarité entre les personnes. Des personnes partageant le même territoire ne sont par exemple pas forcément issues d'un même milieu socio-économique et pourront agir de manière solidaire les unes envers les autres.

4.2. Définition des soins de santé primaires

L'organisation des soins de santé, au travers de politiques de soins de santé primaires, suit une logique fort différente de celle de la « logique programme ». L'idée n'est plus de découper la population comme le propose la pyramide de Kaiser qui, pour rappel, repose sur une typologie de gestion des patients selon leur profil de risque.

Les soins de santé primaires se définissent selon trois points essentiels :

1. *Les soins de santé primaires commencent avec les gens (qui sont centraux) et leurs problèmes de santé ... (Malher).*

Les soins primaires ne se limitent donc pas à l'aspect biomédical de la santé.

2. *C'est à partir de cet engagement actif (de la population) que les soins de santé primaires se différencient le plus des services de santé de base (Malher).*

Ils mettent l'accent sur la participation des personnes.

3. *Il est question d'un "set" de services accessible à tou.te.s (universel) qui promeut la santé, prévient les maladies, fournit des services de diagnostic, curatifs, de revalidation, de support et/ou palliatifs. (Choices for change, Canada).*

Les soins primaires consistent donc en une large gamme d'activités (aspects de prévention, de promotion de la santé, de soins à domicile, curatifs, voire palliatifs) qui couvrent le tout-venant. A contrario, dans la logique programme on cible certains types d'activités ou une sous-catégorie de la population (par exemple : tous les diabétiques ou toutes les femmes enceintes).

Retrouvons une définition plus englobante sur les **soins de première ligne** dans un extrait du *Livre Blanc Be.Hive* (= un réseau de personnes travaillant dans différentes universités, hautes écoles et des acteur.ice.s de terrain travaillant sur la question de la première ligne en Wallonie-Bruxelles).

Notons que cette définition traite des soins de première ligne et non des structures de soins primaires. Ces deux termes ne sont pas synonymes. Les soins de première ligne comprennent les structures de soins primaires et sont plus larges que celles-ci. Ainsi, les services d'urgences, le planning familial, les sages-femmes, les services de santé mentale et les soins à domicile font partie de la première ligne de soins, mais pas des soins primaires. Ceci parce qu'ils s'intéressent à un public spécifique. La définition reste toutefois intéressante pour comprendre les soins primaires.

« Les soins de première ligne consistent à dispenser des soins de santé intégrés au sein de la communauté. Ils sont caractérisés par une accessibilité universelle, une approche globale, axée sur la personne. Les soins sont dispensés par une équipe de professionnels** responsables de la prise en charge de la grande majorité des problèmes de santé***. Ce service doit s'accomplir dans un partenariat durable avec les personnes (usagers des services de santé ou non) et leurs aidants, dans le contexte de la famille et de la communauté locale. La première ligne joue un rôle central dans la coordination générale et la continuité des soins dispensés à la population. »*

De Togetherwechange -De Maeseneer, J, Aertgeerts, B, Remmen, R, Devroey, 2014

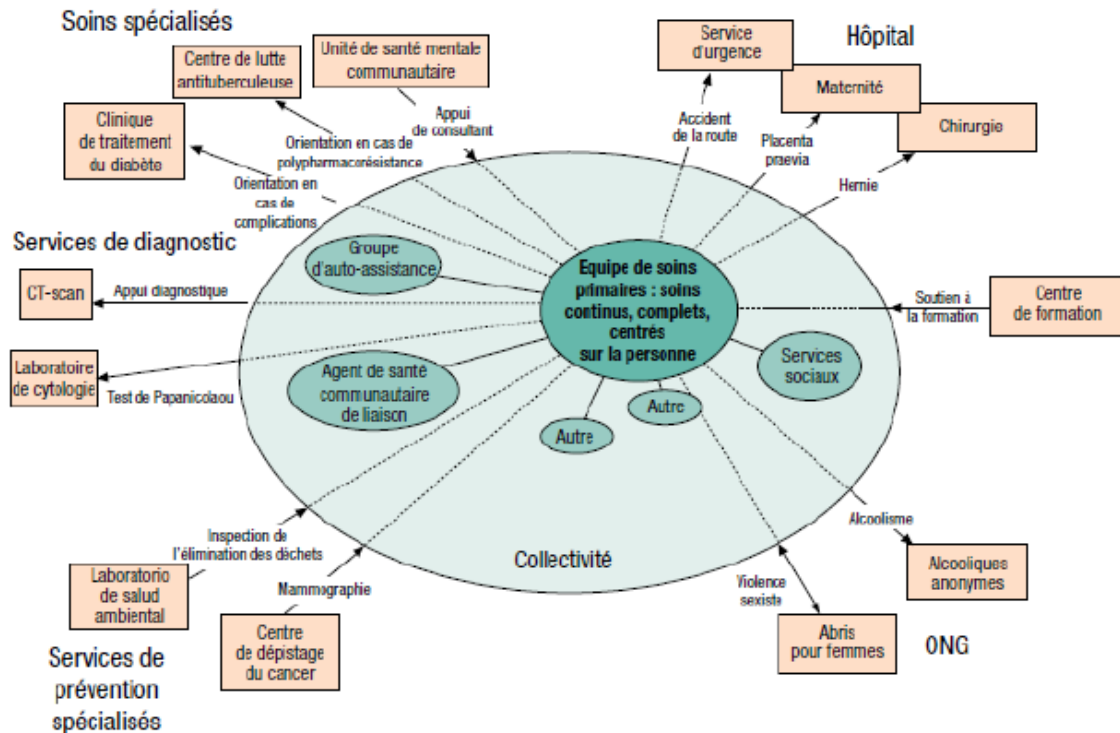
Commentaires au sujet de la définition :

* (et non sur la maladie)

** la notion d'équipe est encore sujette à débats : parfois il s'agit de personnes travaillant seules ou de manière indépendante.

*** Les structures de soins primaires doivent être à mêmes de prendre en charge 80 à 90% de l'ensemble des situations de soins (somatiques, psychologiques et sociales) de la population. Par conséquent, seulement 10 à 20% de ces problèmes devraient être pris en charge par les structures hospitalières.

Figure 3.5 Les soins primaires en tant que centre de coordination : réseautage au sein de la collectivité desservie et avec des partenaires extérieurs^{173,174}



Le schéma ci-dessus illustre la manière dont les soins primaires s'inscrivent dans le paysage des soins de santé, c'est-à-dire au centre d'une collectivité et d'un ensemble de structures (hôpital, associations, service diagnostics, soins spécialisés, services de prévention spécialisés). Cet ensemble de structures vient en appui aux structures de soins primaires pour mieux accompagner les personnes lorsque les soins primaires ne disposent pas des ressources pour répondre à leurs besoins plus spécifiques.

Ainsi, le rôle des soins de santé primaires est de connecter les soins de santé à la réalité du quartier et des actions au sein de ce quartier (par exemple, en renforçant l'ancrage au sein de la vie de quartier). La manière dont on construit des soins de santé primaires répond à des choix de société, précisément en raison de la position très spécifique et centrale des équipes de soins primaires. Les questions telles que l'alimentation, l'éducation, la pollution environnementale, et plus globalement la santé durable, sont au cœur des préoccupations des équipes de soins primaires, telles que décrites dans ce cours.

4.3. Une approche globale de l'organisation des soins de santé primaires : but, critères de qualité et modalités d'offre, critères organisationnels

Sur base de ce qui est présenté avant, on peut concevoir la place des soins de santé primaires au sein du système de soins de santé de différentes manières :

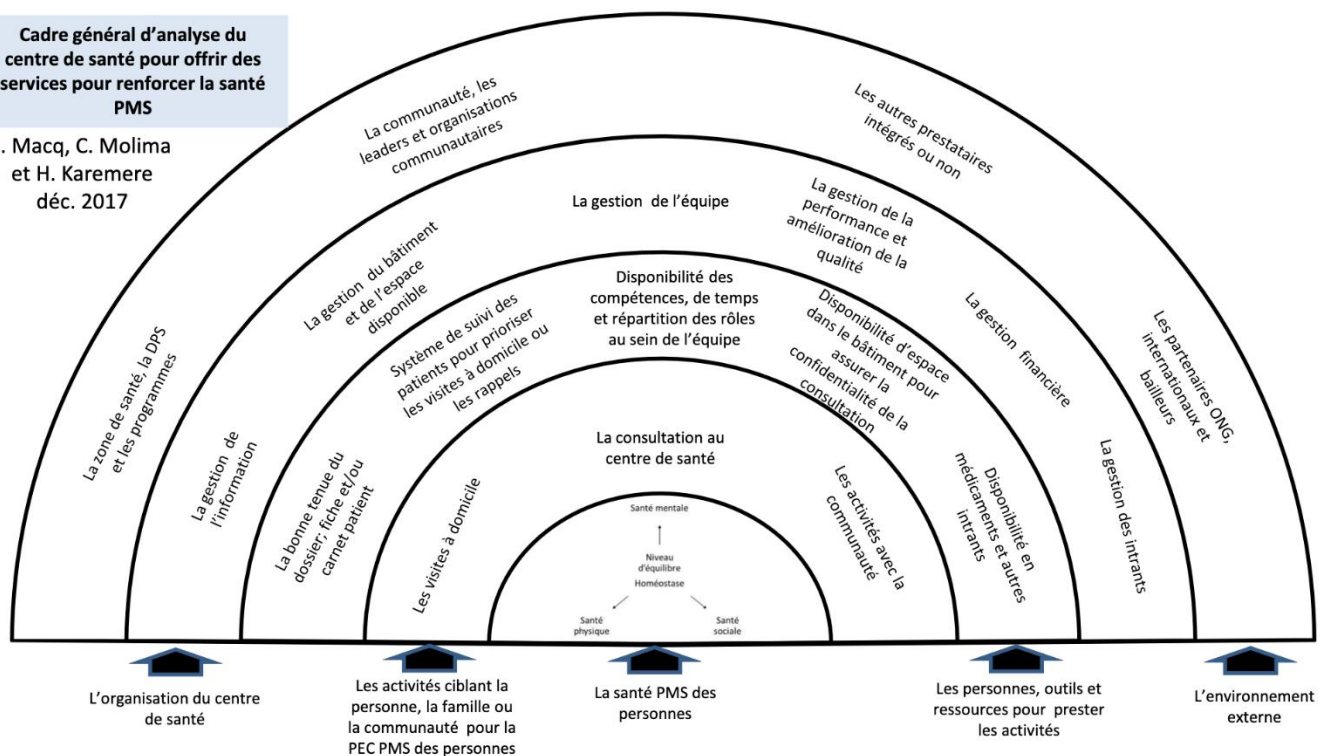
- L'OMS a longtemps présenté le système de soins de santé sous forme d'une pyramide sanitaire où l'on retrouve au sommet les hôpitaux universitaires puis régionaux, par la suite les hôpitaux périphériques, et enfin les centres de santé. Cette représentation n'est pas pertinente car elle part du principe que les meilleures structures sont en haut de la pyramide.

- Lors du rapport sur les soins de santé primaire de l'OMS en 2008 ("Primary Health Care, now more than ever"), la place des soins de santé primaires a été présentée différemment. Voici les idées principales de ce rapport :
 - L'équipe de soins primaires est le point de départ du système de soins (les personnes et les communautés y tiennent une place centrale). Les autres structures définissent leurs rôles en fonction de ce que les structures de SSP ne savent pas faire.
 - L'équipe est responsable d'une collectivité (personnes qui vivent dans une même zone en utilisant les mêmes ressources de base = bassin de vie).
 - La population couverte est du « tout-venant » contrairement à un programme (population ciblée).
 - Les services de soins de santé primaires ne sont pas seulement responsables de prêter des services mais aussi de les coordonner. Le rôle de coordination s'effectue à l'intérieur de la communauté (ex CPAS, associations de quartier, ...) mais aussi en dehors en coordonnant les structures qui couvrent davantage que la communauté (hôpitaux, soins de santé spécialisés, services de diagnostic, Asbl, ...).
 - En détenant le rôle de coordination entre les différents services, les structures de soins de santé primaire jouent parfois le rôle de "Gatekeeper", c'est-à-dire de premier point de contact lors de questions relatives à la santé.
 - Un des éléments clés dans ce modèle est la définition du paquet de soins offert par les différentes structures, dont les structures de soins de santé primaires. Concernant les structures de soins de santé primaires, on s'attendrait à ce que le paquet de soins ait les caractéristiques suivantes :
 - Soins complets et intégrés pour une communauté couverte par la structure de SSP, c'est-à-dire, des interventions de promotion et de prévention, de diagnostic, de traitement, d'orientation des patients, des soins à domicile ou dans tout autre service adéquat.
 - Ce paquet de soins devrait être complémentaire aux autres paquets de soins offerts par d'autres types de structures.
 - Une des conditions pour que le paquet de soins soit intégré est d'avoir des réseaux ou équipes de soins de santé dans lesquels la collaboration interprofessionnelle est optimale (ceci n'est pas seulement le cas des structures de SSP).
 - Remarque : En Belgique, le concept d'équipe de Soins Primaires est relativement bien décrit au travers du décret sur les « centres de santé intégrés ». Cette expression a été avalisée par le décret du 8 juillet 1983 du conseil de la Communauté Française de Belgique.

NB : SSP = soins de santé primaires

Cadre général d'analyse du centre de santé pour offrir des services pour renforcer la santé PMS

J. Macq, C. Molima
et H. Karemere
déc. 2017



Explication du schéma :

- Au centre : Conception de la santé, but théorique espéré de la structure de soins primaires.
- 2ème couche : Activités qui seraient idéalement offertes par la structure de soins primaires.
- 3ème couche : Ressources (personnes, outils, ...) et compétences nécessaires à la mise en œuvre des activités.
- 4ème couche : Aspects organisationnels entre les différents prestataires.
- 5ème couche : Contexte externe dans lequel la structure peut se développer.

La logique des soins primaires vise à atteindre des buts spécifiques en s'intéressant à la santé psycho-médico-sociale (PMS). Cette logique doit donc tenir compte d'une série d'activités, de différentes ressources, de la meilleure façon d'utiliser ces ressources, ainsi que du contexte externe. Qu'est-ce que la santé PMS des personnes et la santé communautaire ? Quelques concepts :

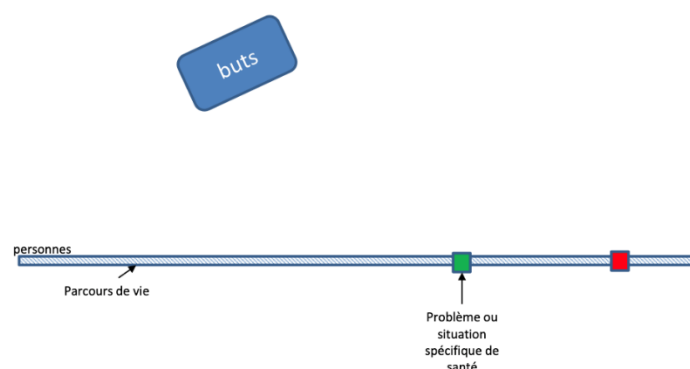
- On s'intéresse à la personne tout au long de sa vie, en tenant compte de toute son histoire, et pas seulement au moment où elle souffre d'un problème de santé.
- **On préfère une approche positive de la santé** : la santé est définie comme une capacité à gérer sa vie, en fonction de toute une série de dimensions > Qualité de vie, sens de la vie, participation, fonctionnement quotidien, fonctions corporelles, bien-être mental. En élargissant la définition de la santé, on prend en compte tout ce qui est important pour bien vivre.
- **On tient compte de l'influence sociale et de la communauté d'appartenance** :
 - Les mécanismes qui font qu'une personne est en bonne ou en mauvaise santé ne dépendent pas uniquement de l'individu.
 - Le lien entre la santé psychologique et la santé physique est pris en compte. L'impact de la santé mentale sur les maladies chroniques n'est notamment plus à démontrer. On s'intéresse à la santé de manière globale.
 - L'influence sociale > il existe un lien très clair entre la communauté, le réseau social et la santé des individus. Par conséquent, on ne vise plus uniquement le bon diagnostic et le bon traitement pour l'individu, on cherche aussi à travailler sur la santé de la communauté (notamment sur les interactions et la solidarité). Dans cette optique, il est primordial d'envisager une communauté comme quelque chose qui vit, qui connecte les personnes et qui évolue dans le temps. On s'intéresse à la santé de manière globale et celle-ci est très dépendante de la communauté, des gens avec lesquels la personne vit.

- Type d'activité qu'on va mettre en œuvre :
 - Consultations au cabinet de l'infirmier, du médecin, du kiné, ...
 - Visites à domiciles
 - Activités avec la communauté de manière plus large.

En conclusion, on peut décrire différentes manières de penser l'offre de soins de santé en fonction du parcours de vie de l'individu, de la santé d'une communauté, voire de la santé d'une population :

- première manière: le modèle « médecin généraliste tout puissant »
 - Modèle dépassé.
 - MG voyait la personne de manière périodique (chaque année, tous les 2ans...).
 - Parfois pour un problème de santé spécifique.
 - Intérêt = le médecin connaît la personne depuis son plus jeune âge, dimension de proximité (médecin, voisin, ami...) = lien social et professionnel à la fois. Cela peut créer de l'ambiguïté mais ça a un intérêt de "stewardship" (c'est-à-dire un rôle de gouvernance, de gérance dans la relation de soin tenu par le médecin généraliste pour améliorer la santé du patient).
 - Très différent de l'hôpital qui voit la personne de manière très ponctuelle.
- deuxième manière: le modèle axé sur la communauté
 - Modèle en devenir mais extrêmement important
 - On s'intéresse au parcours de vie des individus mais aussi à la communauté dans laquelle les patients vivent.
 - La Communauté revêt un caractère primordial.
 - Lien entre le curatif et le préventif. En pratique = difficultés.
 - Une seule personne ne suffit pas, le médecin généraliste n'est plus la solution. On a besoin de plusieurs prestataires de proximité qui travaillent en équipe ou en réseau. Ex : pharmacien, infirmier de quartier, assistant social, kinésithérapeute, sage-femme, ...

Remarque: les soins de santé primaires ce n'est donc pas uniquement la médecine générale. Ils combinent des activités préventives, curatives, de révalidation et s'intéressent à tout le monde, avec l'objectif de renforcer les capacités des individus.



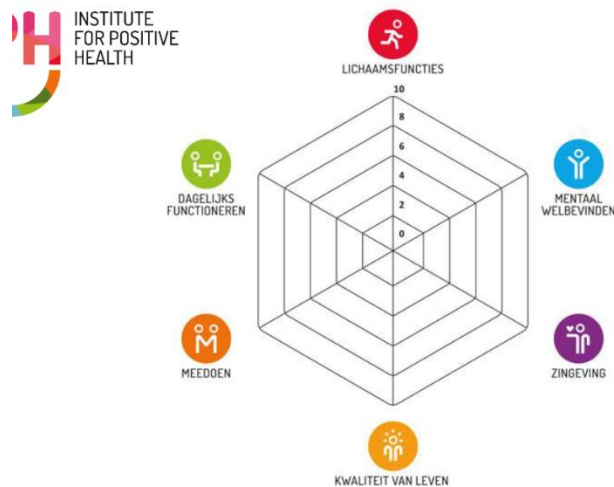
Explication du schéma :

Le carré vert et le carré rouge représentent des épisodes de soins, la ligne représente le parcours de vie de la personne. Les épisodes de soins sont donc insérés dans le parcours de vie. Des buts de santé durant les épisodes de soins rencontrés seront ajoutés aux buts des structures de soins primaires.

4.4. Quels sont les buts des structures de soins primaires ?

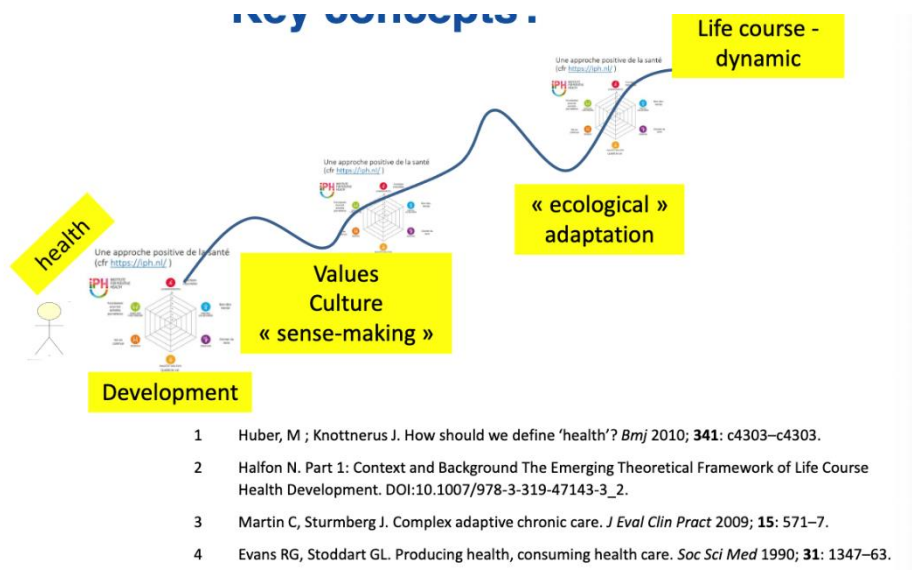
- Permettre une approche positive de la santé
- Favoriser l'EMPOWERMENT / la proactivité des patients, la PARTICIPATION
- Permettre au patient de s'adapter de manière permanente à ses propres ressources et au contexte.
- S'intéresser à toute la vie de la personne et pas uniquement à sa pathologie.

4.4.1. Permettre une approche positive de la santé



Qualité de vie, sens de la vie, participation, fonctionnement quotidien, fonctions corporelles, bien-être mental, ... Ces différentes dimensions évoluent au cours de la vie ; des choses se renforcent, d'autres deviennent problématiques. Dans ce sens, la santé est pensée dans une logique de développement. De plus, le sens que l'on donne à la santé et la culture vont avoir des conséquences sur la manière dont on va penser l'offre de soins de santé, d'où l'intérêt d'opter pour une vision positive de la santé. Au cours de sa vie, l'individu est confronté à des situations auxquelles il va devoir s'adapter, il s'agit d'un principe issu de la logique écologique. Il est donc capital de faire prendre conscience aux patients de leurs compétences (cf. Schéma); ce qui nous amène au 2ème but.

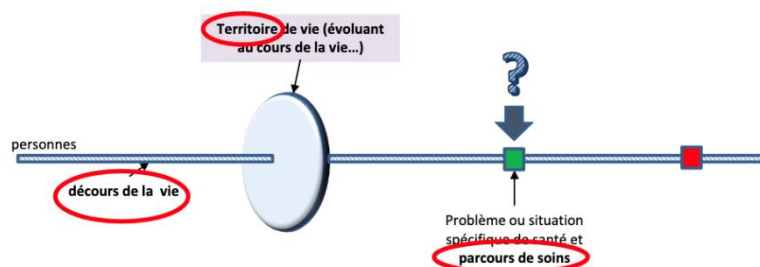
4.4.2. Favoriser l'EMPOWERMENT / la proactivité des patients, la PARTICIPATION (cette dimension va prendre de plus en plus d'importance).



Dans le cadre des soins primaires, la santé consiste à s'adapter en permanence aux ressources disponibles et au contexte dans lequel on se trouve, pour vivre de la meilleure manière possible.

4.4.3. Permettre au patient de s'adapter de manière permanente à ses propres ressources et au contexte.

4.4.4. S'intéresser à toute la vie de la personne et pas uniquement à sa pathologie.

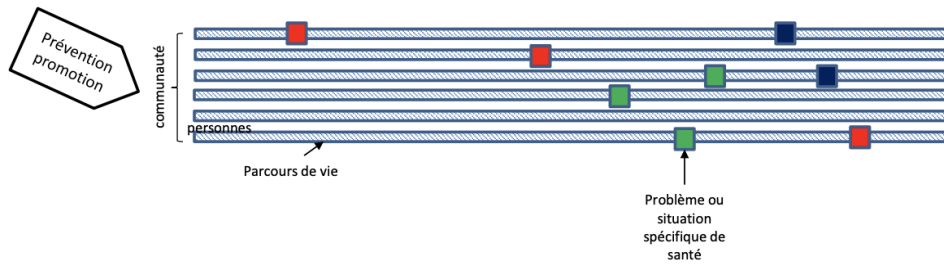


Une des fonctions centrales des structures de soins de santé primaires est qu'elles s'intéressent, au moment de l'épisode de soin mais aussi **au territoire et au contexte**.

Pour ce faire, les structures de soins primaires peuvent identifier une personne de référence : Il s'agit d'une personne-ressource pour le patient. Elle permet à ce dernier de comprendre l'offre de soins et de participer activement à sa prise en charge. La personne de référence peut proposer les soins les plus adaptés aux besoins et au contexte du patient. Elle tient aussi le rôle de défenseur des droits du patient, et elle a la capacité de synthétiser les informations.

- **Et les buts premiers des structures de soins primaires sont :**
 - Connecter les besoins en soins avec le contexte de vie
 - **Connecter l'individu à la communauté**
 - Intérêt pour les groupes dans lesquels les interactions existent
 - Influence des groupes sur la santé individuelle

- Influence des individus sur les communautés



Pour rappel, une communauté est un ensemble de personnes qui interagissent les unes avec les autres.

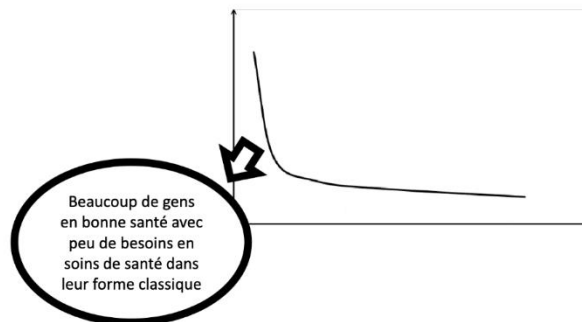
La logique des soins primaires est différente de la logique statistique. En effet, en statistique, une des unités de mon échantillon n'influence pas les autres unités, les caractéristiques sont indépendantes. En situation réelle dans le contexte des soins primaires, ce sont les interactions du groupe qui nous intéressent car il existe une sorte d'influence mutuelle entre la santé des individus et la communauté. Par conséquent, *la santé communautaire a une logique épidémiologique différente des structures spécialisées.*

De cette façon si je veux donner un but idéal à une structure de soins santé primaire, je vais donner un but de santé pour les individus mais aussi pour la communauté.

4.5. Quelles sont les caractéristiques de population pour laquelle les structures de soins de santé primaires devraient prendre une responsabilité ?

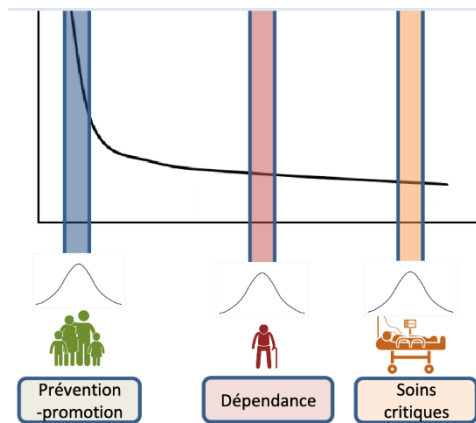
Ce qui va caractériser les personnes utilisant les soins de santé primaire est le fait qu'ils font partie d'un bassin de vie, d'une communauté (et pas la maladie, ...). Donc par définition une structure de soins primaires est accessible à tout le monde et idéalement à toutes les personnes faisant partie

Connaissances du référent au niveau communautaire et son interaction avec les « spécialistes »



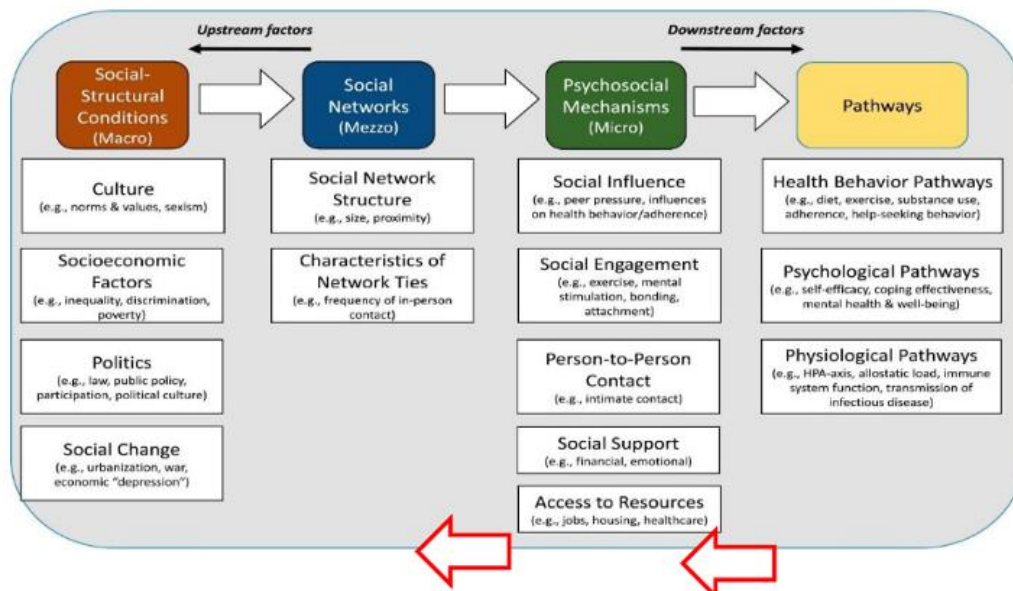
d'une communauté, d'un territoire donné.

Courbe de Pareto inversée: La majorité des personnes qui utilise les soins de santé primaire sont en bonne santé, quelques personnes seulement ont des profils médicaux complexes ou des problèmes de santé majeurs.

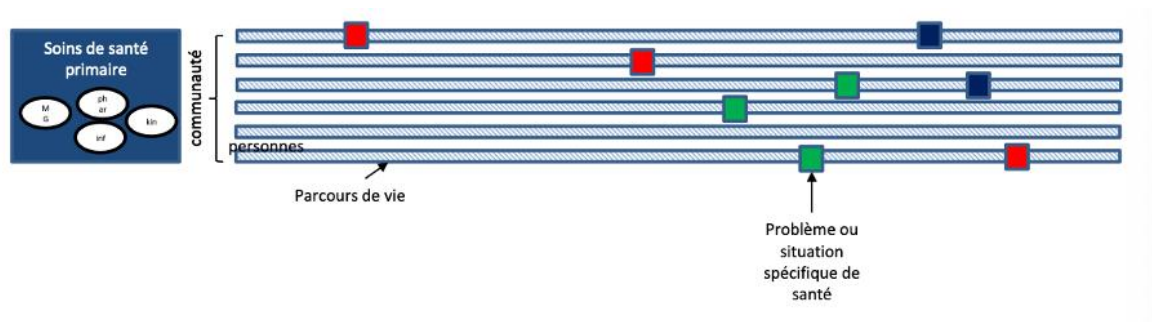


Il faut savoir que les prestataires qui rencontrent beaucoup de personnes qui vont bien, et seulement quelques-unes en mauvaise santé sont plus à même de discerner les facteurs qui peuvent influencer la santé dans une communauté. Il est nécessaire d'avoir des spécialistes de chaque domaine mais aussi des personnes capables de "lire" la position des individus dans la société.

Tenir compte de la **spécificité** d'une situation de soins centré sur les besoins
→ Tendance à la standardisation
(recherche de distribution normale)

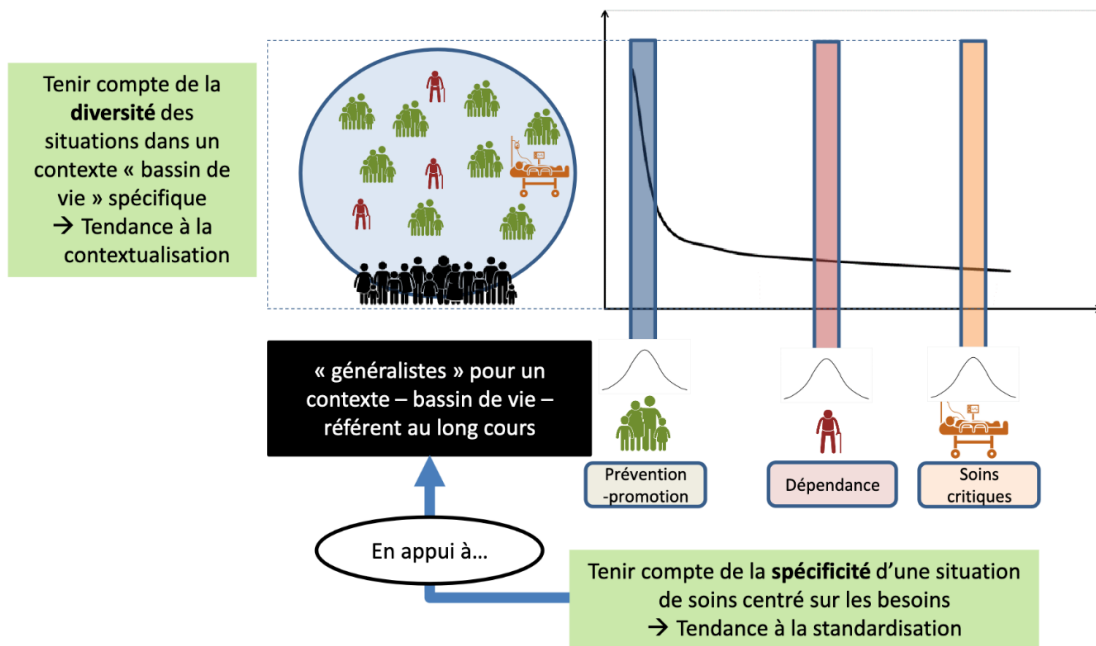


Ce schéma reprend les différents niveaux de déterminants sociaux de la santé. Les soins primaires orientent leur pratique en fonction d'une idéologie, de la vision qu'ils ont de la société et visent à réduire les inégalités sociales en favorisant l'équité et la solidarité.



Les soins primaires se basent sur une croyance dans les dynamiques intra-quartiers et pas sur la liberté individuelle de pouvoir bénéficier d'un service. Ce souhait pour le futur de notre société est justifié par des croyances et des valeurs.

Il existe à Bruxelles et en Flandre des réformes visant à favoriser les dynamiques de quartiers. Ce choix politique permet de financer les acteurs du soin et du social pour qu'ils collaborent et stimulent la dynamique de quartier.



L'approche des soins primaires est tout à fait différente des approches spécialisées.

En gériatrie, il existe des profils spécifiques en termes de caractéristiques de santé et de besoins, partagés par une majorité. Par exemple : 40 à 50 % des personnes en service de gériatrie présentent un problème de délirium et plus ou moins la même proportion a fait une chute.

Dans les soins de santé primaire, il est important de ne pas "louper" les quelques personnes à hauts besoins (pathologies et prises en charge complexes) tout en s'assurant de ne pas surmédicaliser la majorité, c'est-à-dire les personnes en bonne santé (prévention quaternaire - travail de prévention/ de promotion de la santé).

Dans ces deux situations, la réflexion d'un point de vue diagnostic et thérapeutique est très différente. Remarque : Il existe une volonté de La Banque mondiale de promouvoir les dynamiques de quartiers, et une tendance mondiale à s'organiser de cette façon désormais. Derrière ce changement se trouve encore une fois des valeurs...

4.6. Soins de santé primaires : un paquet de soins avec un ensemble de critères de qualité /accessibilité

À quels types de critères pourrait-on faire attention en termes de soins primaires ? Certains critères sont particulièrement importants en termes de soins primaires et les aspects organisationnels peuvent avoir une influence considérable sur ces critères de qualité.

4.6.1. 1er critère : efficacité

- Il s'agit de la capacité à maintenir ou à améliorer la santé individuelle et de la population. L'efficacité des soins est caractérisée par une pratique basée sur les preuves (EBM, EBN, ...) mais pas seulement. Cela peut notamment se mesurer au travers de différents types d'indicateurs. Un des éléments clés dans la mesure de l'efficacité est de bien comprendre la contribution possible des soins de santé, raison pour laquelle on fait la différence entre ce qui est "preventable" et "amenable"
 - Preventable = « quelles complications puis-je prévenir si j'envisage la santé dans sa globalité ? » Exemples : diminuer la mortalité liée aux accidents route en travaillant sur la manière d'organiser la sécurité routière, prévenir les cas de choléra en travaillant sur la qualité de l'eau,...
 - Amenable (= Sous-catégorie du preventable) = évitable, empêcher des décès/maladies en organisant de manière adéquate les soins de santé. Exemples: réduire les complications dues au diabète, aux accouchements, permettre une bonne couverture de vaccination pour éviter les complications dues à la rougeole...).

On peut classer l'efficacité en deux types :

- 1) L'efficacité en termes de santé, c'est-à-dire, la capacité des soins de santé primaire à améliorer la santé individuelle et celle de la population.
 - État de santé
 - Espérance de vie, qualité de vie et réduction des taux de mortalité et morbidité.

Prévenir des problèmes = Agir sur la mortalité évitable.

- Les PROMS (Patient-reported outcomes measures) permettent de sonder les résultats des soins à l'aide de questionnaires.

Efficacité en santé populationnelle (QALY, ...): éviter la mortalité évitable.

Prévention des accidents de la route (loi sur la prise d'alcool, ...) >< éviter des décès liés à la qualité des soins (= soins évitables, fast-track aux urgences, ...).

Par rapport à la mortalité évitable, les soins primaires devraient pouvoir jouer un rôle en agissant sur l'organisation, la coordination.

- 2) L'efficacité en termes de services, c'est-à-dire, la construction perçue ou observée des soins de première ligne face à la prise en charge des pathologies.
 - Prévention des problèmes de santé et promotion d'une bonne santé.
 - Diagnostic précis et détection précoce.
 - Traitement et contrôle des problèmes de santé : maintien des capacités fonctionnelles des personnes ayant des problèmes de santé, par la réhabilitation et la réintégration, les services de soutien et les soins palliatifs.
- Efficacité en termes de services : expérience individuelle des soins, façon dont on bénéficie des services. Ce qui se passe au niveau individuel ne se reflète pas nécessairement sur la population au sens large.

Mesurer l'efficacité grâce à la santé populationnelle (QALY par exemple) versus mon expérience des soins de santé (je suis guéri ou non, on m'a traité comme je le souhaitais ou non).

4.6.2. 2ème critère : efficience, réallocation des coûts, meilleure utilisation des ressources

Il s'agit de la capacité à maîtriser au mieux le coût d'un service, sa quantité, son type et sa nature pour un problème de santé ou un épisode de soins.

Diminution des coûts / réallocation des coûts mais attention, sous certaines conditions. Exemple : transférer des soins hospitaliers vers le domicile nécessite de l'organisation, de la prévoyance. Les services de soins à domicile doivent être suffisamment performants pour prendre en charge ces patients (chimiothérapie, antibiothérapie à domicile, ...). Idem si l'on souhaite mobiliser les ressources du curatif vers le préventif, certaines conditions s'appliquent.

4.6.3. 3ème critère : la continuité

Il s'agit de la manière dont les services sont offerts comme une succession cohérente d'événements en considérant les besoins et le contexte personnel des patients.

Attacher de l'importance aux épisodes de soins mais aussi aux périodes situées en dehors des épisodes de soins !! Le parcours de vie, ce qui se passe entre les épisodes de soins est pris en compte.

La continuité n'est possible que si l'on assure la globalité. La continuité relationnelle est un élément clé !

- **Globalité** et approche centrée sur le patient.

4.6.4. 4ème critère : l'accessibilité

Il s'agit de la promptitude et de la capacité à visiter un prestataire de première ligne, et de la facilité d'accès pour les services diagnostics et spécialisés. Il existe différents niveaux d'accessibilité : accessibilité générale, accessibilité aux structures de soins primaires et l'accessibilité aux autres niveaux de soins (échelonnement ou non, ...)

Un médecin généraliste relate cette histoire -> patient avec un cancer, en fin de vie, métastases +++ ; le cancérologue prévoit de retirer toutes les dents (routine dans certaines chimio) – situation précaire – coût de la prothèse dentaire trop élevé... Soins évitables à fort impact sur la qualité de fin de vie de la personne. Cette tragique anecdote met en lumière l'importance d'une personne de référence pour les patients qui pourrait identifier les difficultés d'accès et adapter la prise en charge de la personne. Quand les prestataires sont capables de penser de façon globale et non pas juste dans le contexte de l'épisode de soins, la qualité des soins augmente considérablement.

Rapport KCE- OMS : la performance du système de santé belge ; un des pays où les soins sont les moins accessibles quand on est dans la tranche de revenu la plus pauvre.

Accessibilité financière : typiquement pour les soins dentaires, une partie de la population n'est pas couverte. Nécessité d'étendre le système d'assurance à la population non couverte.

En Belgique, le TM est d'application. En Belgique, ce que le patient paye de sa poche reste assez important comparativement aux autres pays de l'OCDE. Nécessité de réduire le partage des coûts. Notons aussi que beaucoup de soins offerts par des services publics ne sont pas accessibles car les listes d'attente sont trop longues, ou les prises en charge trop rudimentaires.

Echelonnement > en Belgique, obliger les patients à passer par le premier échelon pour avoir accès aux spécialistes diminuerait l'accessibilité. Si on disait du jour au lendemain qu'il faut avoir une prescription du généraliste ou avoir vu un prestataire du premier échelon pour avoir accès à un spécialiste, ça ne fonctionnerait pas car l'offre en termes de médecine générale n'est pas suffisante pour supporter une demande accrue. Il faudrait réorganiser les soins de première ligne.

- Quand on s'intéresse à l'accessibilité, il est intéressant de se poser la question suivante : Dans quelle option sommes-nous ?
Option 1 : tout le monde a accès à tout
Option 2 : tout le monde a accès aux structures de SSP et ces structures donnent accès aux autres niveaux de soins

En Belgique nous sommes dans l'option 1. En donnant l'accès à tout directement, on risque de bloquer l'accès à ceux qui ont besoin de soins rapidement en saturant les services spécialisés. Qui plus est, cela peut favoriser la surmédicalisation, les soins sans valeur ajoutée.

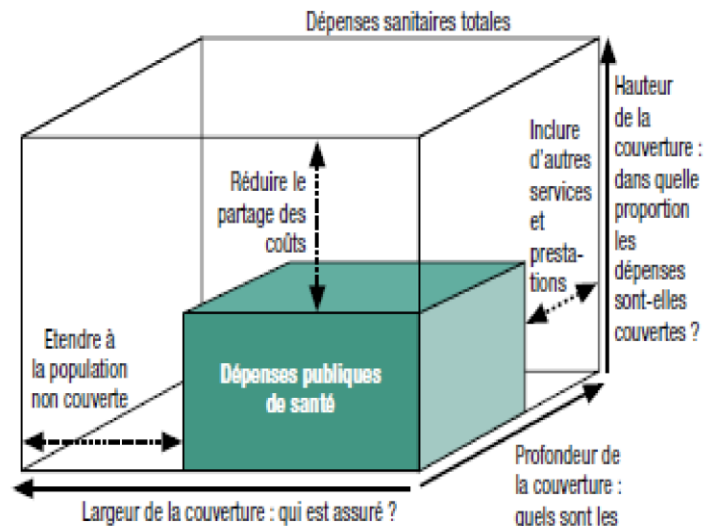
L'accessibilité universelle (= dispositions fondamentales qu'un pays peut prendre pour assurer l'équité dans le domaine de la santé) **aux soins est un nouvel objectif mondial !** Sur le schéma ci-contre, le cube vert représente la situation idéale.

Sur le plan technique, l'accessibilité peut se développer dans trois directions :

Vers une couverture universelle: des options pour la mise en œuvre

- **Largeur de la couverture** (qui est assuré ?) : En Belgique, la couverture est obligatoire donc normalement tout le monde est assuré (+ statut BIM et MAF). Pour certains pays, il est nécessaire d'accroître progressivement la proportion de la population bénéficiant de la couverture sanitaire.

Exemple : dans certains pays africains, les soins sont gratuits pour les enfants et les femmes enceintes mais si la personne est un homme pauvre, elle ne bénéficie pas de soins gratuits.



- **Profondeur de la couverture** (quels sont les services de santé/les prestations qui doivent faire partie du « paquet essentiel »?) Exemple : les soins dentaires sont moins bien remboursés.
- **Hauteur de la couverture** (qu'est-ce que le financement public paye pour moi, et qu'est-ce que je paye de ma poche (ticket modérateur)?). Tout le monde devrait avoir accès à tous les services avec une logique de responsabilisation du patient au moment de l'utilisation des services.

4.6.5. 5ème critère : La réactivité

La réactivité pour un service, c'est d'être capable de répondre de façon rapide à une demande de soins (exemple de manque de réactivité : attendre des semaines pour un rendez-vous chez le médecin généraliste). Elle peut aussi être comprise dans le sens du respect et de la considération des attentes et des préférences des utilisateurs et des prestataires.

Certains systèmes sont plus performants que d'autres au regard de certains critères. Par exemple, au Québec, la réactivité est mauvaise (longue liste d'attente) mais l'efficacité est meilleure (efficacité des services de prévention, de promotion). Il est donc intéressant d'identifier les typologies des systèmes de soins.

4.6.6. 6ème critère : La qualité perçue

Il s'agit de l'adéquation des soins telle que perçue par les patients et les professionnels (y inclus l'adhésion aux guidelines).

Paquet de service et qualité : Les activités ciblant la personne, la famille ou la communauté pour la prise en charge psycho-médicosociale des personnes.

Attention : il existe des changements en fonction du contexte

Les soins à domicile : Pour qui ? Pour quoi ?

Les soins primaires ne consistent pas uniquement à faire des soins à domicile et la raison pour faire des visites à domicile n'est pas la même dans tous les pays du monde. Exemple : au Nicaragua les visites à domicile sont effectuées pour "récupérer" des enfants qui ne sont pas vaccinés ou un patient VIH / tuberculeux qui ne prend pas ses médicaments ; alors qu'en Belgique c'est plutôt parce que la personne nécessite des soins infirmiers à son domicile ou ne peut se déplacer aisément à la consultation du médecin généraliste.

Remarque : dans certains contextes il existe une notion de crédit partagé et des prescriptions sociales

Au Royaume Uni - la prescription sociale : je peux comme médecin prescrire des activités qui vont lui permettre de se réintégrer dans la communauté / se reconnecter avec les autres (exemples : cinéclub, activité physique à faire avec d'autres).

4.6.7. La participation comme un critère central de qualité dans l'offre de soins de santé primaires

Tableau 3.1 Aspects qui distinguent les soins de santé conventionnels des soins primaires centrés sur la personne

Soins médicaux ambulatoires conventionnels en clinique ou en consultation externe	Programmes de lutte contre les maladies	Soins primaires centrés sur la personne
Accent sur la maladie et la guérison	Accent sur les maladies prioritaires	Accent sur les besoins sanitaires
Relation limitée au moment de la consultation	Relation limitée à la mise en œuvre du programme	Relation personnelle durable
Soins curatifs épisodiques	Actions de lutte contre les maladies déterminées par les programmes	Soins complets, continus et centrés sur la personne
Responsabilité limitée à la dispense de conseils efficaces et sûrs au patient lors de la consultation	Responsabilité d'atteindre des objectifs ciblés dans la lutte contre la maladie dans la population cible	Responsabilité de la santé de tous au sein de la collectivité et pendant toute la vie ; responsabilité de tenir compte des déterminants de la mauvaise santé
Les usagers sont des consommateurs des soins qu'ils achètent	Les groupes de population sont les cibles des actions de lutte contre les maladies	Les gens sont partenaires dans la gestion de leur santé et de celle de leur collectivité

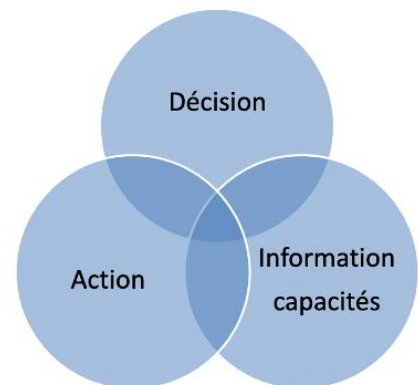
Extrait du rapport de l'OMS 2005

1. Je participe parce que je paie
2. Je participe parce que je fais vacciner mes enfants
3. Je participe parce que je suis responsable de ma santé

La **participation** est une caractéristique importante des soins de santé primaires. Ce critère est néanmoins souvent utilisé de différentes manières, amenant de la confusion.

La participation n'est pas un moyen mais un but en soi. Elle permet de renforcer la santé car elle renforce les capacités des individus à se prendre en charge. Idéalement, la participation devrait s'envisager en prenant en compte trois critères :

- a. La décision
- b. L'information / les capacités
 - Changer la modalité de financement des prestataires est une façon de réguler la gestion du temps (améliore la disponibilité des professionnels de santé).
 - Une formation adéquate va influencer la manière dont on envisage la participation.
 - Il est nécessaire d'améliorer l'information donnée au patient et de permettre une meilleure compréhension de celle-ci. Le concept de patient partenaire est beaucoup utilisé à l'hôpital et permet d'améliorer la compréhension des soins par le patient.
- c. L'action
 - Associations de patients
 - Patients experts, pairs aidants
 - Aidants proches



Il existe différentes manières de faire participer les patients. Ces différentes manières sont conditionnées par :

Le ou les but(s) : aider le patient à prendre une décision, transmettre des informations au patient, ou faire agir le patient pour lui-même ou comme "instrument" des services de santé (chose à priori non souhaitable),

la logique d'offre de soins : les membres de la communauté sont considérés comme consommateurs, comme "moyens" pour atteindre les objectifs de couverture des services de santé, ou comme acteurs de leur propre développement (la dernière étant la situation la plus souhaitable),

le niveau auquel la participation se réalise : au niveau individuel (lors d'un contact avec les services de santé), au niveau communautaire, ou au niveau populationnel (prise de décision politique).

On peut donner ainsi quelques exemples de conceptions de la participation :

Exemple 1 : Le patient est informé et impliqué dans la décision pour ses soins. Le but est de rééquilibrer le rapport de force entre les patients, les citoyens et les professionnels de santé (symétrisation de la relation soignant-soigné). Notons qu'il n'est pas nécessaire de faire partie d'une structure de SSP pour bien informer le patient, un professionnel sensibilisé peut informer et recueillir un consentement éclairé (et ainsi donner davantage de pouvoir au patient).

Exemple 2: Les citoyens s'impliquent dans la décision de santé et l'organisation du système de soins.

Les citoyens devraient être mieux impliqués dans les décisions « éclairées » par rapport à leur santé. Ils passeraient ainsi du statut de consommateur de soin à celui d'acteur de santé. Une raison supplémentaire pour affirmer que les structures de SSP sont importantes.

Exemple 3 : Associations de patients et leurs rôles dans la définition des politiques de soins de santé.

Le renforcement des associations de patients peut entretenir avant tout un modèle centré sur la maladie (ce qui convient bien au système de soins actuel (hospitalo-spécialisation-centré) et aux firmes pharmaceutiques). Près de 90% des associations de patients se constituent autour de maladies (Exemples : Vlaams Parkinson Liga, Action Parkinson, Aide info Sida, Hépatites-aides et contact, ...). Ces associations se structurent souvent spontanément, dans une logique d'entraide, de partage d'expérience au niveau des patients et/ou de leurs familles.

Les associations de patients, pour gagner en légitimité dans la définition de politiques de soins de santé, doivent se professionnaliser, ce qui diminue leur représentativité. En se professionnalisant, les associations peuvent prendre des initiatives, voire devenir elles-mêmes des prestataires (les mutuelles). Toutefois, elles risquent de s'éloigner du vécu des patients et du citoyen, et donc de ne plus être représentatives (les professionnels prennent la place des patients). Si les associations ne se professionnalisent pas, la participation des patients aux organes de concertations et aux décisions politiques peut poser un problème de démagogie : On risque de manipuler les patients s'ils ne sont pas suffisamment informés et « outillés ».

Ces associations sont souvent créées dans une logique de programme et pas de SSP.

Exemple 4: La communauté et les aidants proches impliqués dans l'offre des soins.

La participation communautaire désigne une action collective animée par un objectif commun ; les individus agissent en fonction des membres de la communauté. Les membres peuvent avoir un vécu très proche de celui des autres membres de la communauté ou un niveau de compétences croissant. Les membres de la communauté deviennent des « micro » professionnels (car ils sont patients eux-mêmes ou grâce à une professionnalisation) :

L'expert du vécu : une personne qui a reçu des soins de santé spécifiques et vécu une maladie spécifique, peut comprendre et aider. On parle alors de pairs. *Ces personnes* deviennent des experts grâce à leur vécu et peuvent être payées au même titre que d'autres experts. L'avantage de ce type de participation est que cet expert est très proche des patients. En le formant, on risque de l'éloigner de son vécu initial. L'inclusion de ces personnes doit donc être subtilement réfléchie.

En d'autres termes : « Un expert du vécu est une personne qui s'est approprié une expertise, qu'elle a acquise sur la base d'expériences dans un domaine particulier. Il n'y a ici pas de seuil minimal. » Des formations leur permettent l'acquisition des compétences attendues. Ces experts du vécu deviennent-ils des semi-professionnels ? Qui peut s'appeler expert du vécu, qui le détermine, que peut-il faire ? Garde-t-il les mêmes attentes que les patients qu'il accompagne ? Ces experts du vécu deviennent-ils des semi-professionnels ? Qui peut s'appeler expert du vécu ? Qui détermine les règles d'acquisition du statut ? Que peut faire une personne reconnue comme experte du vécu ? »

<http://www.kbsfrb.net/uploadedFiles/KBS-FRB/Files/Toespraak/05->

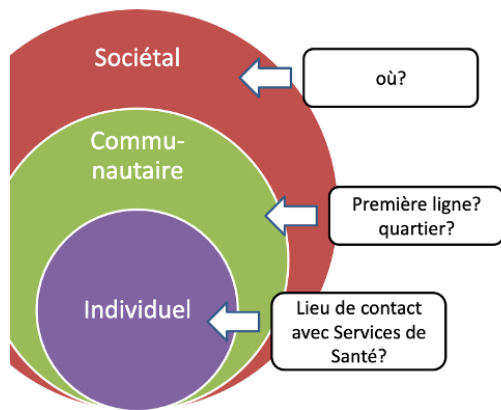
L'engagement d'experts du vécu dans les réseaux de soins est perçu comme une solution, toutefois il est nécessaire de rester prudent. Cela pourrait constituer un incitant pour certains professionnels à désinvestir le vécu des patients.

La question de la participation des aidants proches : cercles vicieux ou vertueux, une question complexe.

Logique positive (cercle vertueux) : On répond aux besoins de la personne qui a besoin d'aide par l'intermédiaire de l'aidant proche. La personne a par conséquent un état de santé plus stable, elle est moins hospitalisée, elle se sent en sécurité et sa vie sociale est conservée. L'aidant proche se sent utile, il préserve son activité sociale et l'équilibre familiale, les relations sociales sont maintenues.

Logique négative (cercle vicieux) : Certaines personnes peuvent avoir des comportements inappropriés (mise en danger, non recours, besoins non couverts), vivre du stress, éprouver des sentiments négatifs (fardeau de l'aidant proche, tensions familiales, épuisement). Cela peut conduire à une détérioration de l'état de santé de la personne aidée mais aussi de l'aidant proche.

Niveaux



3 dimensions importantes de participation pour les SSP

4.7. Critères d'organisation des structures de soins de santé primaires

Les différents critères de qualité peuvent être influencés par une série d'éléments organisationnels.

4.7.1. Décentralisation des soins

La décentralisation est forte si l'offre de soins s'applique à un petit nombre de personnes ; elle est faible si l'offre s'applique à un grand nombre de personnes.

Niveau de décentralisation et population : il y a plusieurs questions à se poser

- Quelle est la taille de la population idéale couverte par la structure de SSP ?
 - Compromis entre la relation humaine (petite population) et la technicité (masse critique nécessaire) : *si la population est trop petite, le prestataire ne répète pas suffisamment les actes médicaux, il perd en pratique et la qualité des soins diminue. Si la population est trop grande, les prestataires ne peuvent pas connaître suffisamment les individus et le rôle des SSP n'est plus possible.*
- Comment délimiter la situation géographique des structures de SSP ?

La question est ici de savoir si on planifie l'emplacement des structures de SSP (notamment au travers d'un plan de couverture) ou si on laisse les structures de SSP s'installer librement. En effet, *il faut s'assurer que la couverture soit maximale, tout le monde doit pouvoir avoir accès à une des structures.*

4.7.2. L'équipe de soins

- Taille :
 - Si petite, plus facile pour assurer la communication interne et externe mais difficultés rencontrées pour la continuité et les compétences.
 - Si plus grande, plus facile pour assurer la permanence mais difficultés de communication / de dynamique d'équipe.
- Intégrée et polyvalente : Dépend des individus et de l'organisation de l'équipe.
- Capacité médicale, de communication et d'empathie.
- Intégration dans la communauté : lieu de vie du personnel de santé.
- Généralisme = philosophie de **soins** qui se traduit par un engagement envers l'étendue et la variété de la pratique au sein de chaque discipline et une collaboration avec l'équipe de **soins de santé** dans son ensemble afin de répondre aux besoins des patients et des collectivités (Pubmed). Est-ce qu'on veut en première ligne des infirmiers spécialisés ou de santé communautaire ?
- Equipe multidisciplinaire : plusieurs types de professions qui travaillent ensemble.
- « Empanelment » : création de panels de personnes pour lesquels toutes les parties de l'équipe auront des responsabilités. On casse la logique de profession et on crée des petites équipes avec différents profils qui travaillent ensemble. Exemple : binôme infirmier-médecin qui est responsable de la population sur un territoire
 - Chacun est responsable de personnes : chacun a son panel de personnes à prendre en charge.
 - Même si grande structure on ne divise plus en fonction de la pathologie ou groupe à risque mais en fonction de sous-groupes de la population (quartier ou village).

Une tendance à travailler en équipes se marque désormais, comparativement aux pratiques passées où les professionnels avaient tendance à travailler seuls, dans un cabinet privé.

Remarque : ce qui fait une équipe, c'est la communication, la bonne définition des rôles, la compréhension mutuelle (pas besoin de parler pour savoir qui fait quoi). La communication informelle est beaucoup plus importante que la communication formelle.

Dans quelles mesures les actes techniques peuvent-ils être réalisés dans des structures de SSP ? Risque de dévier les soins primaires de leurs premiers objectifs (écoute notamment). Il faut investir dans la communication plutôt que dans l'acte technique (sur ce point, il faut remettre à sa juste place la technologie). Exemple : faire des échographies plutôt que de parler avec les patients.

4.7.3. Compétition ou complémentarité entre SSP : notions de population d'attraction et de responsabilité

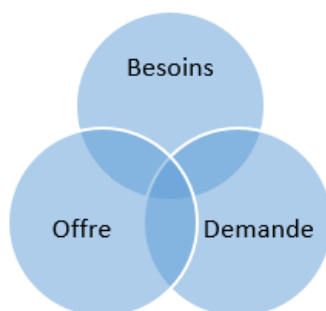
Modèle "offre, demande et besoins".

- J'organise l'offre en fonction des besoins (EBM), **approche proactive**, je dois aller vers les gens et qu'ils aient accès aux services dont ils ont besoin (exemple : dépistage de cancers...), =population de responsabilité.
- J'organise l'offre en fonction de la demande, je réagis à ce que les gens demandent, **approche réactive** = population d'attraction (exemple : hôpital).

En SSP, on fait en sorte que la population d'attraction corresponde à la population de responsabilité.

Dans un monde idéal, il existe une superposition offre/besoin/demande. C'est plus efficient, la population de responsabilité se superpose sur la population d'attraction. Exemple : en Belgique, la maison médicale reçoit un forfait par patient inscrit. Elle peut donc faire autre chose que soigner et il est plus facile avoir une attitude pro active vis-à-vis des personnes qui viennent, et qu'on connaît par ailleurs.

Un exemple qui pourrait tenir compte de la superposition de population de responsabilité et d'attraction en Belgique : la logique territoriale ou approche par quartier. Les prestataires de soins prennent la responsabilité de la population vivant dans un quartier (population de responsabilité) mais en même temps, les personnes peuvent choisir des structures de soins de santé primaires en dehors de ce quartier (population d'attraction).



Il est primordial d'éviter la compétition entre la médecine générale et la médecine de spécialisation, il faut trouver un équilibre entre les deux niveaux de soins. On ne peut pas laisser un service d'urgence être en compétition avec un service de soins primaire.

4.7.4. Fonction de synthèse et de référent

- DPI (dossier patient informatisé), contenu et gestion de celui-ci

- Equilibre et liens entre informations personnelles et informations communautaires
- Equilibre et liens entre informations cliniques et système de paiement
- Rôle de l'équipe et du patient dans la gestion de l'accès à l'information
- « modules » spécialisés en fonction de sous-groupes de population

Le dossier partagé devrait être tenu par une structure de SSP et il est important de développer les dossiers de synthèse (reprenant toutes les informations du patient, tout au long de sa vie). En Belgique, les informations les plus disponibles pour le patient sont les informations sur les remboursements. Il existe un lien direct entre le paiement et le remboursement. Grâce au paiement par forfait pour les maisons médicales, il n'est plus utile d'explicitier ces informations. Certains voudraient lier le paiement à la performance/ à la qualité : on va devoir générer des données. À domicile, forfait sur base de l'échelle de Katz (dérives rencontrées - au plus le patient est dépendant, au plus le professionnel gagne de l'argent - certains professionnels finissent par souhaiter cette dépendance).

4.7.5. Autres critères

- Facilités diagnostiques et thérapeutiques et autres facilités matérielles.
 - Compromis entre efficacité à résoudre des problèmes de santé et la communication avec les bénéficiaires. En Belgique, il y a une réflexion en ce moment sur la « bobologie » : si l'on passe beaucoup de temps à cela, on perd la possibilité d'être compétent techniquement, MAIS on y gagne sur le plan relationnel.
 - Efficience
 - Utilisation basée sur les évidences scientifiques.
 - Pas trop décentralisé.
 - Pérennité.

Les critères mentionnés ci-dessus sont structurés d'une manière intéressante dans le schéma proposé par Bodenheimer repris ci-dessous.

The 10 Building Blocks of High-Performing Primary Care

ANNALS OF FAMILY MEDICINE • WWW.ANNFAMMED.ORG • VOL. 12, NO. 2 • MARCH/APRIL 2014

Thomas Bodenheimer, MD

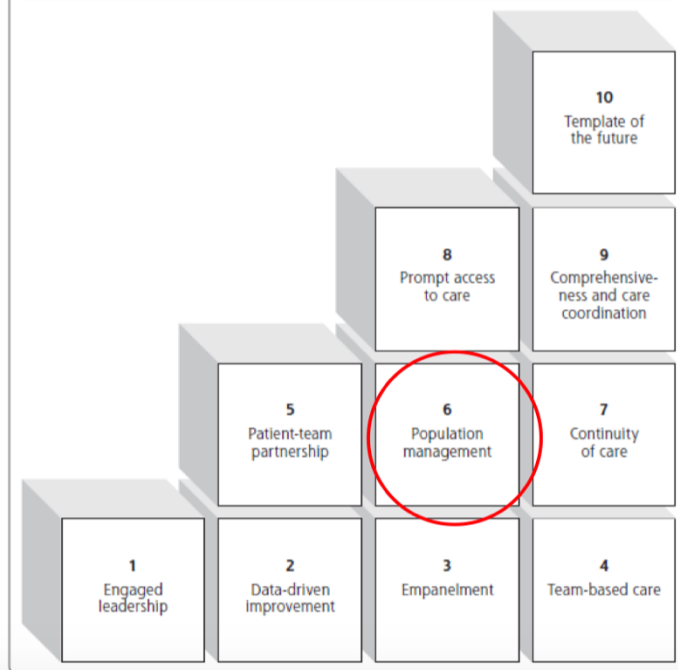
Amireh Ghorob, MPH

Rachel Willard-Grace, MPH

Kevin Grumbach, MD

Center for Excellence in Primary Care,
Department of Family and Community
Medicine, University of California, San
Francisco, San Francisco, California

Figure 1. Ten Building blocks of high-performing primary care.



Remarque : un MG qui travaille couvre 1000 à 2000 personnes, dans le contexte africain, un centre de santé couvre 5000 à 10000 personnes.

Points 3 et 4 : Empanelment et team based care

Le MG, l'infirmier, le kiné, l'ergo, ... vont de moins en moins souvent travailler seul. Ces professionnels vont à l'avenir s'organiser et travailler en équipe.

Dans une logique communautaire, il faut travailler avec d'autres.

Problème de permanence des soins (attention ≠ de continuité). Si équipe trop petite, problème de permanence, si équipe trop grande on ne connaît pas les personnes.

Point 2 : Data driven/ Improvement

Besoin d'informations individuelles et d'informations sur la communauté. Potentiel très fort grâce à l'informatisation (enjeux +++ dans le futur, avec l'IA et les technologies)

Les structures de SSP vont être capables de générer des données sur la communauté à partir des informations individuelles.

Difficultés plus grandes lorsque le dossier est partagé entre différentes professions (médecin, infirmier, pharmacien...): beaucoup de résistance des professionnels.

4.8. Typologie (taxonomie) de structures de soins de santé primaire (Lamarche et al)

Chaque typologie a ses forces et faiblesse. Une manière de le montrer est au travers d'un diagramme en "toile d'araignées" tel que présenté au cours.

Les différentes typologies sont:

MODÈLE PROFESSIONNEL:

- Lien avec soins médicaux ambulatoires conventionnels en clinique ou en consultation externe.
- Soins médicaux curatifs, diagnostic et préventif) pour des clients (approche réactive, population d'attraction) et pour des inscrits.
- Autonomie +++ pour les professionnels (surtout pour les médecins).

Sous-modèles du modèle professionnel: les modèles contact et modèle de coordination

- **Modèle de contact**

- Médecin (souvent en solo).
- Services prestés à la demande (pour les clients).
- Souvent paiement à l'acte.
- Information seulement utile pour éventuellement partager l'information clinique.
- Pas de mécanisme formel pour assurer une continuité « longitudinale » (entre différents épisodes de soins).
- Pas de mécanisme formel pour assurer l'intégration des soins.
- ☐ Situation Belge (niveau médecin en tous cas).
 - **Force**
Réactivité > bonne car paiement à l'acte, compétition meilleur réactivité.
 - **Faiblesse**
Centré sur la communauté > on ne sait pas dire quel est la population de responsabilité, difficile de faire des actions centré sur la communauté.
Participation > faible, capacité d'agir par soi-même faible
Problème de continuité > si médecin est seul
Efficience > difficile pour un médecin qui travaille seul, surtout dans un système de paiement à l'acte. Pas vraiment d'incitant à chercher l'efficience.
Universalité > pas obligé de prendre tous les patients
Globalité > Uniquement les choses médico-médical donc transfert pour autres soins.

- **Modèle de coordination**

- But : services continus dans le temps avant tout pour les patients qui sont inscrits.
- Paiement « per capita » (**id. forfaitaire**)
- Une équipe avec médecins et infirmiers.
- Un professionnel (souvent médecin) désigné pour la continuité et le suivi des individus (personne de référence pour permettre la continuité relationnelle).
- Information utilisée pour transférer les infos cliniques à d'autres unités du système.
- Un infirmier joue le rôle de liaison avec les autres composants du système
- ☐ Maison médicale
 - Forces
Globalité > car équipe
Continuité > idem, plusieurs personnes plus facile d'assurer la continuité
Centré communauté > au travers de l'inscription, on créé une population d'attractivité qui va être la même que la population de responsabilité) et aussi favoriser par paiement à l'acte
Efficience > moins motivé à faire des actes à tous prix. Plus enclin à faire moins d'actes ou uniquement quand c'est nécessaire.
 - Faiblesses
Réactivité > paiement au forfait donc pas d'obligation de réagir vite. Une somme tombe tjs dans la poche. ET si bcp d'inscrit, moins de réactivité.

Modèle communautaire

- But : améliorer la santé d'une population vivant dans une zone géographique déterminée ainsi que son développement.
- Mission : Répondre aux besoins de la population en termes de services médicaux, de santé, sociaux et services communautaires.

- Services de santé gouvernés / gérés par une autorité publique donc moins d'indépendance que modèle professionnel.
- Financé au travers d'un budget venant d'une autorité locale ou régionale.
- Cette autorité "supervise" l'organisation des services de soins de santé dans son territoire et alloue les ressources aux soins de santé primaires et aux autres niveaux de soins.
- L'équipe de soins inclus des professionnels de différentes disciplines. Ils sont payés en fonction du temps de travail.
- Les activités incluent la promotion et la prévention en matière de santé ainsi qu'un éventail de services de diagnostic, curatifs, de soins palliatifs, de réhabilitation, de soins à domicile, de dépistage.

Sous modèles du modèle communautaire: modèle intégré et non intégré

- **Modèle intégré**

- Continuité longitudinale facilitée grâce aux TIC.
- TIC pour rassembler l'information médicale et de management des centres de santé et des autres prestataires couvrant la même population.
- Promotion de réseaux.
- La responsabilité de la continuité longitudinale est assurée par l'équipe prestataire.
- Disponibilité 24/24 et 7/7 avec coopération avec d'autres prestataires pour assurer la disponibilité d'un paquet suffisant de services.
- Centré sur la coopération et l'interaction avec la communauté.
- Les centres de santé ont l'autorité et le financement nécessaire pour signer des contrats et contractualiser d'autres prestataires.
- Il s'agit du modèle souvent recherché dans un monde idéal !!
 - Forces
Continuité
Universalité
Participation > car encouragement à la coopération
Centré communauté
Efficiency > car centre de santé choisit le moment opportun de référer les personnes vers l'hôpital. Si filtre correctement ce qui est coûteux ils ont plus d'argent pour eux-mêmes, donc encouragé à mieux gérer.
 - Faiblesses
Centré personne > Risque de ↓ car logique communautaire
Réactivité > car réponds aux demandes de tout un chacun. En même temps disponible 24h/24 ... attention n'assure pas la réactivité.

- **Modèle non intégré**

- Pas d'utilisation de TIC ou autres mécanismes pour intégrer les services avec ceux prestés par le reste du système.
- Services pas disponibles 24/24 et 7/7.
- Pas de mécanisme formel pour assurer une continuité "longitudinale" des services aux individuels.
- Le modèle communautaire non-intégré offre le même éventail de services que l'autre modèle communautaire, mais le centre de santé preste les services directement sans arrangement avec d'autres parties du système de soins.
- Le modèle peut être vu comme un système fermé sans interaction essentielle avec le reste du système.

5. PROGRAMMES DE SOINS

5.1. Définition et justification d'un programme de soins

- Un programme de soins est un processus de soins que j'ai décidé de structurer, d'organiser de manière active.
- Un programme de soins de santé (dans sa définition opérationnelle) consiste en un ensemble cohérent d'activités destinées à assurer :
 - Le contrôle d'un seul ou d'un groupe de problèmes de santé liés entre eux (par exemple un programme de prise en charge de la femme enceinte en Afrique)
 - La prise en charge d'une population spécifique (une population « à risque », par exemple l'organisation de consultations pour nourrissons dans le cadre de l'ONE).
- Un programme ne correspond pas nécessairement à une organisation, il implique souvent plusieurs organisations. Donc, un programme peut ne pas avoir sa direction, administration, employés propres.
- Un programme n'est pas nécessairement illimité dans le temps. Il peut avoir une durée limitée à quelques mois ou quelques années.
- S'oppose au « laissez-faire » (qui désigne un paquet de soins par structures de soins, ce qui est justifié dans de nombreux cas) : il n'y a pas de programme pour tout car cela demande de l'énergie, des ressources particulières, et dans certains cas le laissez-faire n'est pas forcément mal.

Exemples de programmes de soins : un programme de vaccination, un programme de lutte contre le COVID-19, un programme de suivi post-natal précoce, un programme d'hospitalisation à domicile de patients « onco », un programme de contrôle de la tuberculose.

Dans la prise de décision de mettre en place un programme de soins, on veut structurer un ensemble d'activités pour améliorer la prise en charge d'un groupe de problème de santé ou d'un groupe de population vulnérable. Le programme de soins devient utile si les choses ne fonctionnent pas comme je voudrais quand je laisse les choses se faire seules. Un programme de soins peut devenir utile s'il existe des problèmes récurrents quant à :

- La globalité.
- L'efficacité et « valeur » des soins.
- La sécurité des soins
- L'approche centrée sur le patient / la personne.
- La continuité des soins.
- Les liens entre santé individuelle ou populationnelle

Il n'est donc pas nécessaire d'organiser un programme pour tout problème de santé ou tout type de population. En plus de l'identification de problèmes récurrents se référant aux différents critères de qualité, une autre manière de justifier l'organisation d'un programme est de décrire son niveau de complexité, notamment au travers de l'outil Intermed.

dimension	Histoire	Contexte actuel	Futur
Biologique	Chronicité	Challenge diagnostic	Incertitude quant au risque
	Dilemme diagnostic Dilemme thérapeutique		Incertitude quant au pronostic (individuel et populationnel)
Psychologique (et conséquences sur autres dimensions de la santé)	Difficulté à gérer (coping)	Résistance à l'adhésion au traitement	Menace pour la santé mentale Ou pour la santé physique (parce que non adhésion au traitement)
		Symptômes psychiatriques	
Social	Restriction à l'intégration sociale	Instabilité résidentielle	Incertitude quant Risque de Vulnérabilité sociale
	Dysfonctionnement social	Restriction au niveau du réseau social	
Soins de santé	Intensité de la prise en charge passée	Organisation des soins	Coordination entre prestataires difficile
	Multiplicité des soins reçus	référence	Place de la personne / patient dans la décision peu claire

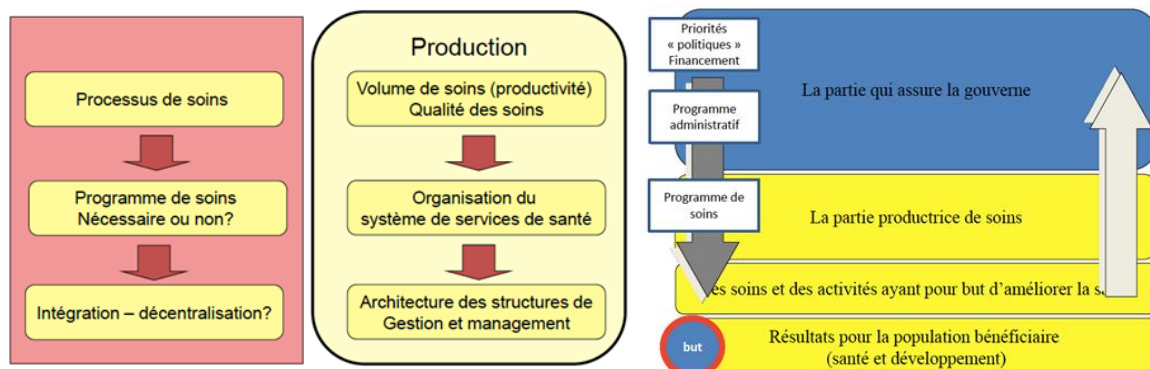
Cet outil Intermed permet donc de réfléchir à différentes dimensions de la complexité d'une situation. On retrouve des éléments en lien avec la globalité des soins, continuité des soins, approche centrée

sur la personne. Il faut utiliser ce tableau (en plus des critères de qualité) pour identifier les situations qui pourraient être problématiques si on laisse aller les choses. Le but est d'argumenter sur l'intérêt ou non de cibler des situations par un programme de soins

Par exemple, pour le cas de la malaria, il existe un traitement disponible et la maladie est facilement diagnostiquable. Par contre, il y a un dysfonctionnement social car les gens ne sont pas conscients de comment se protéger donc ils se protègent mal. Il y a également un problème d'adhésion car les gens qui semblent guéris ne prennent plus le traitement.

Il faut réfléchir en termes de fréquence et de sévérité en même temps.

Cette manière de justifier un programme de soins se rencontre rarement dans la réalité. Trop souvent, la décision d'organiser de manière structurée des activités de soins pour des groupes spécifiques ne vient pas du processus, de l'analyse des besoins mais de priorités politiques ou de financements au niveau international. Par exemple, dans les pays africains, les programmes sont les résultats de décisions prises ailleurs que dans les pays-mêmes en fonction de craintes de pays riches (c'est l'exemple du programme de lutte contre la malaria ou contre le VIH).



Ces schémas présentent les deux logiques, d'un côté partant de buts, ensuite du processus de soins, ensuite de problèmes récurrents et de l'autre partant de priorités politiques.

5.2. Mise en œuvre d'un programme, vue globale

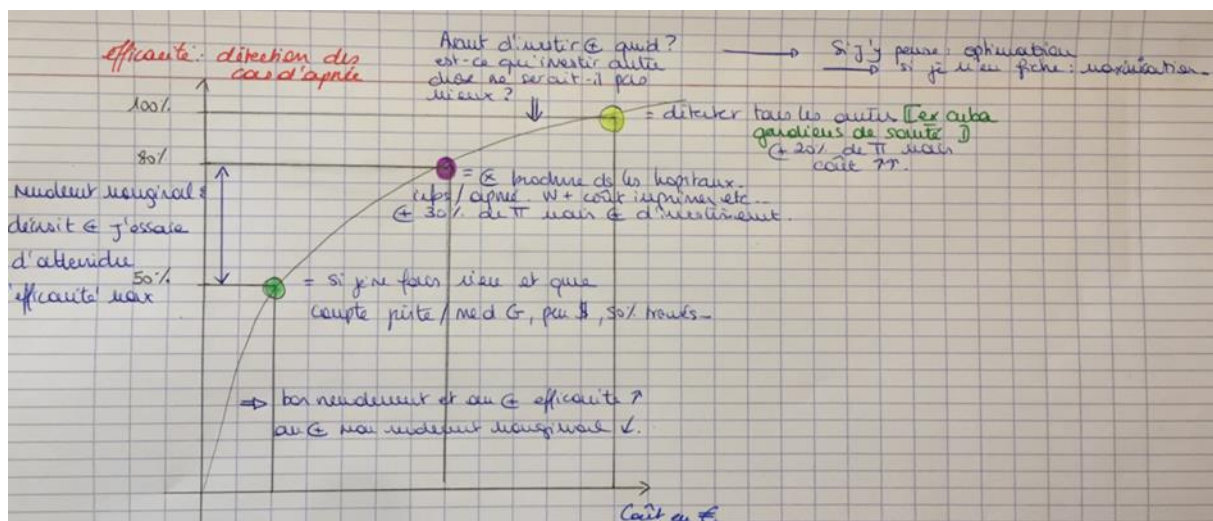
Plusieurs questions se posent:

- Le choix des activités en fonction du but : dans un programme de soins on va tout d'abord choisir les activités en fonction de l'efficacité et/ou de l'efficience. Dans tous les cas, les activités doivent servir à l'amélioration de la prise en charge des personnes souffrant du problème de santé. On se demande également si l'activité est pertinente par rapport aux axes, aux buts que je me donne (par exemple si l'objectif est d'éradiquer la malaria, mon objectif doit être d'éviter que les personnes n'en meurent et pas de diminuer la souffrance) ; l'activité doit être pertinente en lien avec le concept santé, avec le but santé. On parle de choix en fonction de l'efficacité attendue. Trois grands groupes de buts sont possibles :
 - o Améliorer un parcours de soin par exemple dans le cas de la Maladie de Crohn, le Cancer, la prise en charge de personnes âgées fragiles. Pour cela, on réfléchira en utilisant, par exemple la logique de structuration de parcours en spécifiant les 6W (voir ailleurs)
 - o Contrôler une maladie (Malaria, SIDA, ...). Dans ce cas, on réfléchira aux choix des activités et à la structuration du programme en fonction de l'histoire naturelle de la maladie
 - o Améliorer la santé de groupes avec une vulnérabilité particulière. Dans ce cas, le modèle des capacités (ICF) pourrait être utile pour choisir les activités et structurer le programme
- L'intégration : on parle de soins intégrés (on veut les activités les plus cohérentes possibles, au sein de structures bien spécifiques) et d'intégration d'activités (on se demande comment faire pour m'assurer que les activités fonctionnent de manière intégrée, on réfléchit à comment les professionnels et organisations travaillent ensemble).
- Opérationnalisation (qui fait quoi, à quel niveau) :
 - La centralisation ou la décentralisation des soins ?
 - Le type de prestataire que je vais utiliser, spécialisé ou non
 - L'organisation, le type d'activité que je prends en charge

- I. Un critère clé de prise de décision quant au type d'activités à choisir : efficacité, efficience, approche maximaliste ou optimaliste

Je vais choisir les activités que je vais mettre en œuvre en fonction de leur efficacité (en lien avec le but santé, donc le but santé doit être clarifié) ou de leur efficience (le meilleur rapport entre coût/ressources et efficacité, alors que si on s'intéresse à l'efficacité on ne regarde pas du tout ce que ça me coûte). Le choix de se focaliser plutôt sur le critère d'efficacité ou sur le critère d'efficience dépend de l'approche dans la mise en œuvre du programme.

- L'approche maximaliste : dans ce cas, l'opérationnalisation du programme ne se fait qu'en fonction de l'objectif du programme (lutte contre un problème de santé ou prise en charge d'une population spécifique). Toute l'énergie est consacrée à atteindre l'objectif, le coût ne nous intéresse pas tellement, ni même les autres objectifs de population. Exemple : éradiquer une épidémie mortelle qui tue beaucoup de monde.
- L'approche optimaliste : dans ce cas, l'opérationnalisation du programme va tenir compte de l'ensemble des objectifs à atteindre pour améliorer l'état de santé d'une population générale (et pas seulement celle ciblée par le programme). Dans ce cas, on s'intéresse au coût :
 - Le coût d'opportunité : faire un choix en étant conscient de ce qu'on laisse et de ce qu'on perd. Le choix d'investir dans les activités du programme signifie une "opportunité perdue" d'investir dans d'autres activités pour prendre en charge d'autres problèmes de santé ou d'autres groupes de population.
 - Rendement marginal décroissant : c'est l'efficacité selon l'argent investi. Au plus on cherche à s'approcher d'une efficacité maximale, au plus le coût "marginal" (par unité d'efficacité gagnée) augmentera. Le coût n'évolue donc pas de manière linéaire au fur et à mesure qu'on cherche à améliorer l'efficacité. Le bénéfice pour l'argent investi (rendement) diminue au fur et à mesure qu'on s'approche de la perfection en termes d'efficacité.



Remarque :

- Coût total : la somme de tous les coûts pour un niveau particulier de résultats du programme.
- Coût moyen : la somme de tous les coûts pour un niveau particulier de résultats, divisé le nombre « d'unités » de résultat.
- Coût marginal : le coût pour obtenir un petit nombre de sorties supplémentaires lorsqu'on a déjà obtenu un niveau particulier de sorties.

5.3. Un critère clé quant à l'organisation d'un programme de soins : intégration

Je veux maintenant mettre en œuvre les activités. L'intégration est un concept qui a besoin d'être clairement défini. On peut parler de soins intégrés (en fonction d'un groupe de population et d'un paquet d'activités), d'intégration d'une activité au sein d'une structure de soins ou des différents niveaux d'intégration. On va s'assurer qu'au moins la globalité et la continuité soient optimales.

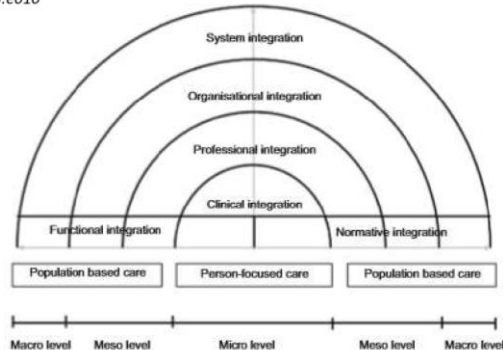
A. Intégration des soins

Selon l'OMS, l'intégration est la gestion et la prestation des services de santé afin que les clients reçoivent un continuum de services curatifs en fonction de leurs besoins au fil du temps et à travers différents niveaux de système de santé. Une bonne intégration des soins doit permettre d'améliorer la

continuité (managériale) des soins, la globalité, l'efficacité, la sécurité, et par-dessus tout l'approche centrée personne.

Pour clarifier le concept d'intégration, le modèle de Valentijn en arc-en-ciel est particulièrement intéressant. Il propose 4 niveaux d'intégration qui s'emboîtent les uns dans les autres.

Valentijn PP, et al. Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. Int J Integr Care 2013;13:e010



- Intégration clinique : l'intégration de soins c'est le fait de combiner les activités ensemble de manière à ce que les soins soient offerts pour que mon programme fonctionne suffisamment bien. Pour que cette intégration fonctionne bien, je vais m'intéresser à l'intégration professionnelle.
- Intégration professionnelle : on a besoin que les professionnels travaillent ensemble pour offrir les services faisant partie du paquet qui m'intéresse, pour que les actions fonctionnent bien.
- Intégration organisationnelle : on veut que les professionnels travaillant dans différentes organisations travaillent ensemble.
- Intégration du système : à long terme, au niveau du pays, on veut avoir les bons outils, des mécanismes fonctionnels qui permettent cette intégration.

On ne peut parler d'intégration professionnelle qu'en fonction d'intégration clinique ; d'intégration organisationnelle qu'en fonction d'intégration professionnelle ; d'intégration systémique qu'en fonction d'intégration organisationnelle ; il y a une logique hiérarchique. Il y a donc différents niveaux quand on parle d'intégration. Le point de départ, c'est l'intégration clinique.

Exemple du coronavirus

Dans le cadre du coronavirus, pour les trois activités que sont le dépistage, le diagnostic, l'isolement, si je veux une bonne intégration clinique, je dois avoir l'intégration d'au moins deux types de professionnels. Les spécialistes du covid-19 sont responsables du diagnostic. Les prestataires de soins primaires doivent abandonner certaines choses pour s'occuper du dépistage du covid-19. On parle d'intégration organisationnelle également car plusieurs organisations doivent travailler ensemble.

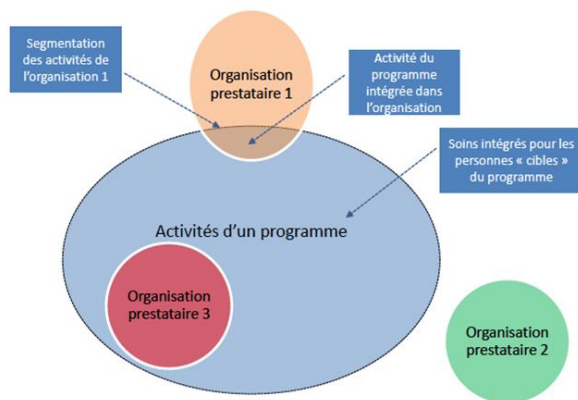
Le problème, c'est que quand je réfléchis à une meilleure intégration clinique pour le programme covid-19, ça peut avoir des conséquences négatives sur les prestataires de soins primaires car ils laissent tomber des choses qui correspondent plus à leur activité centrale. Donc, je risque de diminuer l'intégration des soins primaires pour augmenter l'intégration des soins dans le cadre du covid-19.

B. Intégration d'activités au sein de structures de prestataires de soins

On doit tout d'abord se demander où intégrer une activité donnée dans le cadre d'un programme. Suivant le schéma ci-dessous, pour renforcer des soins intégrés, on pourrait intégrer une activité à différents niveaux :

- Au niveau d'une structure polyvalente et d'organisation des prestataires (c'est le cas d'une consultation psychiatrique en maison médicale), mais dans ce cas il y a un risque de désintégrer l'organisation en segmentant celle-ci par l'intégration de nouvelles activités.
- Au niveau d'une structure spécialisée (c'est le cas d'une maison de soins psychiatriques qui intègre totalement le programme, qui réalise un suivi de la personne dans son milieu de vie et qui fait le lien lors d'un éventuel séjour en hôpital psychiatrique), mais dans ce cas la structure offre uniquement les activités du programme.

Différentes situations sont schématisées dans la figure ci-dessous :



La décentralisation des soins se réfère ici à la taille de la population et/ou à la surface géographique couverte par ceux qui prestent les activités du programme (par exemple un hôpital offre des soins centralisés, un agent communautaire des soins décentralisés).

C. Les différents niveaux d'intégration

Ces différents niveaux incluent les quatre niveaux dont on a parlé précédemment : le niveau clinique, le niveau interprofessionnel, le niveau inter-organisationnel, le niveau systémique.

Cette intégration (pour assurer une continuité et une globalité), je peux la réfléchir en fonction d'un problème de santé, d'une population à risque.

1. En fonction d'un problème de santé

Motivation
Selection
Examen
Sensibilité
Prescription de médicaments anti-TB
Traitement
Régularité
Efficacité du traitement

C'est un modèle opérationnel, on organise en fonction du diagnostic et du traitement et au fur et à mesure du processus, on peut « perdre des personnes ».

2. Par rapport à une population-cible.

On parle de filière de soin : un groupe de population va de manière spontanée utiliser les services et la bonne intégration sera que ce groupe utilise bien les services. On veut essayer de reconstruire les filières de soins.

Par exemple, les gens qui avaient la tuberculose au Nicaragua circulaient dans toute une filière de soins, passaient dans le privé avant de se retrouver diagnostiqué. Mais par conséquent ils perdaient beaucoup d'argent, donc il fallait repenser leur trajectoire.

D. Exemples de stratégies pour structurer un programme

Pour arriver à une bonne intégration clinique, il y a différents moyens :

- Le transfert des activités d'un type de professionnel/d'organisation à un autre : je peux décider de transférer des activités faite par une organisation vers une autre. Pour ce faire, je vais me demander si je veux que cette activité soit faite de manière centralisée ou décentralisée, et si j'ai besoin d'une compétence spécialisée ou plutôt de quelqu'un de polyvalent.

Exemple coronavirus

Dans le cas du coronavirus, supposons que le dépistage et l'isolement sont faits par les mêmes professionnels, et que le diagnostic est fait par un autre professionnel. Pour une meilleure intégration, soit les professionnels qui font le dépistage et l'isolement vont faire aussi le diagnostic, soit ceux qui font le diagnostic vont faire aussi le dépistage et l'isolement. Si ceux qui font le diagnostic font le dépistage et l'isolement, quel est le problème ? Ceux qui font le diagnostic travaillent en laboratoire, mais en laboratoire on travaille de manière centralisée, or pour le dépistage on travaille de manière décentralisée, il faut sortir du laboratoire. Donc, il y a un problème.

- Standardisation/formalisation des processus de soins : c'est l'exemple de l'itinéraire clinique, c'est le fait de suivre le trajet de soins des patients à l'hôpital. Dans l'itinéraire clinique, qui fait quoi à quel moment du parcours du patient est très clairement défini, c'est très standardisé. On a toute une série d'activités, et on veut une meilleure intégration clinique pour ces activités. L'itinéraire clinique va travailler sur l'intégration professionnelle et organisationnelle (si plusieurs organisations sont impliquées).
- Développer des fonctions spécifiques intégratrices : la fonction en vogue aujourd'hui est le gestionnaire de cas (ça ne concerne que des profils particuliers, en perte d'autonomie). Aujourd'hui on a des gestionnaires de cas pour personnes âgées fragiles, pour des personnes malades chroniques avec multimorbidités, pour des personnes avec des problèmes psychiatrique sévères, etc. Le problème de perte d'autonomie est lié au fait que les personnes ont besoin d'activité de soins qui proviennent de différents types de professionnels (médecins, infirmiers, ergothérapeutes, etc.) et qui ont besoin de coordination entre eux car ces professionnels autour d'eux sont trop nombreux. Le gestionnaire de cas vient les aider pour structurer leur organisation des soins, il joue le rôle « d'avocat », il est supposé aider le patient à mieux comprendre le jargon et les décisions à prendre en termes de soins. Pour jouer ce rôle, il doit connaître les personnes, leurs besoins, ce qu'elles veulent, comment elles vivent, il doit pouvoir planifier les soins nécessaires pour ces personnes, il doit pouvoir s'assurer que les soins soient prestés de manière adéquate. Le gestionnaire de cas adapte son approche à certaines des personnes (alors que l'itinéraire clinique est le même), il fait mieux travailler ensemble les différents professionnels. Il est donc plus focalisé sur la personne.

6. RÉSEAUX ET SYSTÈMES LOCAUX DE SOINS DE SANTÉ

Utiliser le document « Définition théorique des concepts en lien avec l'intégration des services » pour cette partie - disponible sur moodle

